

Opinnäytetyö YAMK

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2013

Tuija Vainio

# TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUS



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Tuija Vainio

## TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUS

Syöpäkuntoutuksen tulisi liittyä kiinteästi syöpähoitopolun kaikkiin vaiheisiin, jotta syöpään sairastunut saisi elämäntilanteeseensa ja tarpeeseensa sopivaa kuntoutusta oikea-aikaisesti. Tämä kehittämisprojekti oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun terveysala- tulosalueen yhteistä tutkimushanketta, jonka tavoitteena on kehittää syöpäkuntoutusta arvioimalla syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta.

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli tuottaa tietoa tulevaisuuden aikuissyöpäkuntoutuksen ja syöpäkuntoutuskeskuksen malliin. Tavoitteena oli kehittää aikuissyöpäpotilaan tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen malli asiakasnäkökulmasta. Lisäksi tavoitteena oli kuvata syöpäkuntoutuksen nykyiset ja mahdolliset tulevaisuuden fyysiset, psykososiaaliset, tiedolliset ja hengelliset tukimuodot ja palvelut, jotka edesauttavat aikuissyöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä hoitopolun eri vaiheissa. Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli pyrittiin kuvamaan mahdollisimman laaja-alaisesti, jotta sitä voidaan hyödyntää tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksen toimintamallin pohjana.

Kehittämisprojekti eteni ensin kirjallisuuskatsauksen periaattein, jonka jälkeen soveltavassa tutkimusosiossa edettiin haastattelututkimuksen menetelmin. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta saatiin tietoa syöpäkuntoutuksen eri osa-alueista, ja tämän perusteella luotiin asiakaslähtöisen syöpäkuntoutuksen alustava malli. Soveltavassa tutkimusosiossa aineistoa kerättiin yksilö- ja ryhmähaastatteluin. Yksilöhaastatteluvina oli syöpäkuntoutuksen asiantuntijahenkilöitä (n = 4) ryhmähaastattelut oli suunnattu syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen (n = 4) sekä syöpäkuntoutuksen asiantuntijoille (n = 8). Lisäksi projektin aikana tehtiin vertaistukihenkilön yksilöhaastattelu. Syöpäkuntoutuksen mallia suunniteltiin ja koottiin haastattelujen jälkeen niistä saadun tiedon mukaisesti, ja jatko kehitettiin kunkin haastattelun jälkeen nykyiseen malliinsa.

Haastattelututkimuksen mukaan tulevaisuuden syöpäkuntoutuksessa tulee korostua kuntoutuksen oikea-aikaisuus, antajatahon asiantuntijuus, toiminnan koordinointi, eri tuen muotojen saatavuus, tiedon saanti hoitopolun aikana ja asiakaskeskeisyys. Kehittämisprojektin tuotoksena luotiin aikuissyöpäpotilaan tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli, jossa huomioidaan olennaisena osana myös potilaan läheiset. Mallin lisäksi kuvattiin laajemmin tiedollisen, fyysisen, psykososiaalisen ja hengellisen tuen sekä palveluiden sisältöä

### ASIASANAT:

Kuntoutus, syöpä, syöpäkuntoutus, fyysinen, psykososiaalinen, hengellisyys, tieto

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Social Services and health care | Master of health care

May 2013 | 77 pages, 5 appendices

Raija Nurminen

Tuija Vainio

## CANCER REHABILITATION IN THE FUTURE

Cancer rehabilitation should be closely associated with cancer treatment at all stages of the path. Cancer patients should get rehabilitation services suitable to their own life situation and their needs in a timely manner. This development project was a part of 'Cancer patients' chain of care research and development project. It is a joint project of Southwestern Finland Cancer Society and Turku University of Applied Sciences. It aims to produce information on the cancer patient's rehabilitation during rehabilitation and adaptation courses from the evaluation of productivity point of view.

The purpose of this project was to provide information on the future adult cancer rehabilitation and to develop a cancer rehabilitation model. The aim was to develop an adult cancer patient's rehabilitation model from the client's customer's perspective. In addition, the aim was to describe the cancer rehabilitation of today and future physical, psycho-social, cognitive and spiritual forms of support and services, which contribute to adult cancer patients and their relatives' survival during the different stages of their treatment path. The aim was to describe the future model of cancer rehabilitation so widely that it would be possible to maximize the potential of the cancer rehabilitation center based approach.

The literature view gave information on cancer rehabilitation, cognitive, physical, psycho-social and spiritual aspects of the subject and ability to create a customer-oriented approach, the preliminary model of cancer rehabilitation. In the applied research section, the data was gathered from individual interviews and group interviews in two separate sessions. Firstly experts (N=4) of cancer rehabilitation were interviewed. Second group of interviews were made with cancer patients and their relatives (N = 4) and cancer rehabilitation experts (N = 8). In addition peer support persons were individually interviewed although this was not in the original plan. The development project created a model based on interviews and group interviews.

In addition, cognitive, physical, psycho-social and spiritual support services, as well as their content were described extensively.

### KEYWORDS:

Cancer, rehabilitation, cancer rehabilitation, physical, psycho-social, spiritual, cognitive

## **SISÄLTÖ**

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>7</b>
2.1 Kehittämishankkeen tarve	7
2.2 Kehittämishankkeen tarkoitus ja tavoitteet	10
2.3 Kehittämishankkeen eteneminen	10
<b>3 SYÖPÄ JA KUNTOUTUS</b>	<b>15</b>
3.1 Syöpä sairautena tulevaisuudessa	15
3.2 Syövän ja syöpähoitojen vaikutukset toimintakykyyn	16
3.3 Kuntoutuksen määrittely	18
3.4 Kuntoutus osana syöpähoitopolkua	19
3.5 Syöpäkuntoutuksen vaikuttavuus ja tuloksellisuus	22
<b>4 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS</b>	<b>24</b>
4.1 Kehittämishankkeen menetelmät	24
4.1.1 Kirjallisuuskatsaus	24
4.1.2 Haastattelut soveltavan tutkimuksen menetelmänä	26
4.2 Soveltavan tutkimuksen toteutus	27
<b>5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET</b>	<b>31</b>
5.1 Tiedollinen tuki	31
5.2 Fyysinen tuki	33
5.3 Psykososiaalinen tuki	35
5.4 Hengellinen tuki	38
<b>6 ASIANTUNTIJAHAASTATTELUIEN JA PANEELIEN TULOKSET</b>	<b>40</b>
6.1 Kuntoutuksen kohdentuminen	40
6.2 Syöpäkuntoutuksen koordinointi ja oikea-aikainen ohjautuminen	42
6.3 Syöpäkuntoutuksen sisältö	44
6.4 Syöpäkuntoutuksen toteutuksesta vastaavien osaaminen	47
6.5 Syöpäkuntoutuksen tulevaisuuden näkymät	48
<b>7 TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUKSEN MALLI</b>	<b>50</b>
7.1 Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli – moniammatillista tukea syöpäpotilaalle ja hänen läheiselleen	50

7.2 Syöpäkuntoutusmallin toimintasuunnitelma vaiheittain	51
--	----

## **8 POHDINTA 61**

8.1 Tulosten tarkastelu	61
-------------------------	----

8.2 Luotettavuus ja eettisyys	65
-------------------------------	----

8.3 Kehittämisprojektin seuranta ja arviointi	68
---	----

8.4 Arvio syöpäkuntoutustoiminnan vaikutuksista	69
---	----

## **9 SYÖPÄKUNTOUTUSKESKUKSEN VISIO 71**

## **LÄHTEET 74**

## **LIITTEET**

- Liite 1. Potilaspaneelin kutsukirje
- Liite 2. Potilaspaneelin lupa
- Liite 3. Asiantuntijapaneelin kutsukirje
- Liite 4. Asiantuntijapaneelin etukäteiskysymykset
- Liite 5. Virtuaali- syöpäkuntoutusmalli

## **KUVIOT**

Kuvio 1. Kehittämisprojektin toteutus	14
Kuvio 2. Kirjallisuuskatsauksen eteneminen systemaattista kirjallisuuskatsausta mukaellen	26
Kuvio 3. Syöpäkuntoutuksen ensisijaiset kohderyhmät	41
Kuvio 4. Syöpäkuntoutuksen asiantuntijoita	45
Kuvio 5. Syöpäkuntoutuksen asiantuntijan ominaisuudet	47
Kuvio 6. Kuntoutusluotsin toimenkuva	53
Kuvio 7. Kuntoutusluotsin yhteistyösektorit ja toiminta-alueet	59

## **TAULUKOT**

Taulukko 1. Syöpäkuntoutuksen tuen eri muodot	12
Taulukko 2. Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli	60

# 1 JOHDANTO

Syöpäsairaudet ovat kansanterveydellinen haaste tulevaisuudessa. Joka kolmas suomalainen sairastuu jossakin elämänsä vaiheessa syöpään. Väestön ikääntyessä myös syöpäpotilaiden määrää kasvaa. (STM 2010, 14; THL 2010, 6.) Suomalaisten syöpäpotilaiden ennuste on hyvä: syöpäpotilaista melkein 60 prosenttia paranee sairaudestaan (THL 2010, 6). Suomessa syöpäpotilaiden diagnostisointi ja hoito ovat kansainvälisesti arvioiden korkeatasoisia, mutta syöpäpotilailta puuttuu oma kuntoutusohjelma. (Wikström & Holli 2010, 241.) Syöpäpotilaiden kuntoutustarve lisääntyy ja sen kehittämistyölle on yhä enemmän tarvetta (Rissanen 2001, 129).

Nykyisin vain harvat syöpäpotilaat saavat kuntoutusta, vaikka tutkimusten mukaan kuntoutuksella ja sopeutumisvalmennuksella on myönteinen vaikutus fyysiseen hyvinvointiin, psyykkiseen selviytymiseen ja sopeutumiseen sekä siihen, että sairaus hyväksytään yhtenä osana syöpää sairastavan elämää (Nurminen 2011, 10). Kuntoutuksen tulee olla olennainen ja jatkuva osa koko syövän hoitoa, jotta varmistetaan potilaiden ja heidän läheistensä hyvä elämänlaatu (Hellbom, Bergelt, Bergenmar, Gijzen, Loge, Rautalahti, Smaradottir & Johanssen 2011, 179). Jatkossa kuntoutus tulisikin liittää yhä tiiviimmin syöpäpotilaan ja hänen läheisensä hoitopolkuun.

Tulevaisuuden syöpäkuntoutuskehittämishanke on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. ja Turun ammattikorkeakoulun Terveystulosalueen yhteistyönä tekemän ”Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku” -tutkimus- ja kehittämishanketta. Kehittämishankkeen tarkoituksena on kehittää tulevaisuuden aikuissyöpäkuntoutuksen ja syöpäkuntoutuskeskuksen malli.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Kehittämiprojektin tarve

Syöpäkuntoutujan tuen tarve vaihtelee yksilöllisesti, sairauden ja hoitojen luonne sekä niiden aiheuttamat psyykkiset ja fyysiset ongelmat vaikuttavat tuen tarpeeseen. Lisäksi tuen tarpeeseen vaikuttavat persoonallisuus, henkilökohtaiset kyvyt selviytyä kriisistä, oma ja läheisten elämäntilanne sekä työelämään liittyvät kysymykset. (Nurminen 2011, 10.)

Suomessa tämänhetkinen syöpäkuntoutus on melko pirstaleinen, ja monet syöpäpotilaat jäävät kokonaan vaille kuntoutusta. Tutkimuksista käy ilmi, että syöpäkuntoutuksessa on alueellisesti paljon eroja muun muassa eri tukien ja palveluiden sisällössä sekä saatavuudessa. Syöpäkuntoutujilla ei ole riittävästi tietoa tarjolla olevista syöpäkuntoutuksen tukimuodoista ja palveluista, ja syöpäkuntoutujilla ja heidän läheisillään menee runsaasti aikaa sekä henkisiä ja fyysisiä voimavaroja eri tukimuotojen etsimiseen (Nurminen, Salakari, Lämsä & Kempainen 2010, 93; Kylä-Kaila 2011, 48). Suomalaisessa terveydenhuollossa syöpäkuntoutuksesta ei ole yhtenäistä mallia, vaikka potilaan kulkua hoitojärjestelmässä on selvitetty perusteellisesti, ja potilaiden hoidon tueksi on laadittu monipuolistavia ja tehostavia hoitoketjuja. (STM 2010, 69)

Kuntoutuksella ja sopeutumisvalmennuksella on myönteisiä vaikutuksia syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämänlaadun paranemiseen ja fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen (Nurminen 2011, 10). Syöpäkuntoutus painottuu nykyisin suurimmaksi osaksi syöpähoitopolun loppuun, ja syöpähoitopolun muissa vaiheissa (aika ennen syöpäepäilyä, aika ennen diagnoosia, diagnoosin vaihe, hoito ja sen toteutus, hoidon päätyminen ja seuranta) kuntoutustoiminta on vähäistä. Kuntoutus on kuitenkin sitä vaikuttavampaa ja tuloksellisempaa, mitä paremmin kuntoutus tapahtuu oikein myös ajankohdallisesti (Rissanen 2001, 138–139).

Syöpäkuntoutus tapahtuu pitkälti sopeutumisvalmennuskursseilla. Ohjautuminen sopeutumisvalmennukseen on usein sattumanvaraista, ja riippuu paljolti syöpäpotilaan omasta kiinnostuksesta ja jaksamisesta. Syöpäpotilaista vain murto-osa osallistuu sopeutumisvalmennuskursseille. (Kylä-Kaila 2011, 61.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulu Terveystulosalueen Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2012 -tutkimus- ja kehittämishankkeen eri tutkimuksissa on tullut esille tarve kehittää nykyistä syöpäkuntoutusta syöpäpotilasta ja hänen läheistään palvelevaksi. Lisäksi kuntoutusta pitää vahvistaa kiinteämmäksi osaksi syöpäpotilaan hoitopolkua, jotta kuntoutus olisi mahdollista aloittaa varhemmin kuin nykyisin, ja koska syöpäpotilaat kokevat vaikeusasteeltaan eritasoisia terveysongelmia, toimintakyvyn heikkenemistä sekä tunne-elämän, sosiaalisten suhteiden ja parisuhteeseen liittyviä ongelmia syöpäpolun eri vaiheissa (Nurminen ym. 2011,88).

Tutkimuksista käy myös ilmi, että syöpäpotilaat ja heidän läheisensä kokevat olevansa melko yksin sairautensa kanssa (Karinkanta 2010, 32). Tiedon saanti syöpäpolun eri vaiheissa koetaan vähäiseksi ja psykososiaalisen sekä hengellisen tuen osalta puutteita on paljon. (Nurminen ym. 2011, 91–95.) Vuodesta 2005 lähtien Kansaneläkelaitos (Kela) on määritellyt syöpäkuntoutusta järjestäville tahoille syöpäkuntoutuksen standardit, jotka määrittelevät kuntoutustoiminnan sisällön ja menetelmät, joiden pitää toteutua kuntoutustoiminnassa (Hellbom ym. 2011, 182). Uusimmassa vuonna 2013 voimaan tullessa Kansaneläkelaitoksen standardissa syöpää sairastaville suunnattujen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien tulee sisältää tietoa ja ohjausta terveyteen liittyvistä asioista, psykososiaalista ohjausta ja neuvontaa sekä fyysistä aktivointia ja ohjausta (Kela 2013). Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamalla kuntoutuksella on omat kriteerit. Nämä kurssit on suunnattu henkilöille, joilla ei ole mahdollisuutta Kelan rahoittamaan kuntoutukseen. Kuntoutuksessa korostuu ennaltaehkäisy ja aktivoinnin näkökulma. (Syöpäjärjestöt 2011, 34.)

Kuntoutumisen viivästyminen huonontaa syöpäpotilaan elämänhallintaa ja johtaa helposti ennenaikaiseen luovuttamiseen. Kuntoutukseen on kuitenkin re-



sursseja ja ammattitaitoisia kuntouttajia, mutta toimenpiteet eivät ajoitu tai kohdennu oikein ja oikeudenmukaisesti, eivätkä vastaa muuttuneita tarpeita, jolloin useat syöpään sairastuneet joutuvat ennenaikaisesti eläkkeelle tai pysyvästi laitoshoitoon. Varhaisten kuntoutustoimenpiteiden tulee olla nopeita ja monipuolisia, ja niiden tulee erityisesti reagoida työ- ja toimintakykyä uhkaaviin oireisiin. (Wikström & Holli 2010, 243–244.) Kokonaisnäkemysten puuttuminen syöpähoiton suunnittelusta, toteutuksesta ja seurannasta vaikeuttaa syöpäsairauteen sopeutumista (Nurminen ym. 2011, 92).

Jotta syöpäkuntoutus saataisiin liitettyä yhä kiinteämmin syöpähoitopolkuun, tarvitaan syöpäkuntoutuksen ohjaava malli. Toimintamallin tulee kuvata syöpähoitopolun eri vaiheiden tuen muodot, sisällöt sekä ajankohdan hoitopolulla. Lisäksi tarvitaan yhtenäiset ja tasa-arvoiset toimintalinjat ja -tavat, joiden perusteella voidaan määritellä kuntoutuksen kesto, keille kuntoutus on suunnattu ja mitä eri terapiamuotoja kuntoutus sisältää. (Koivuniemi & Simonen 2011, 77.)

Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) (2010) on tehnyt selvitystyön kansallisen syöpäkeskuksen perustamisesta Suomeen. Keskuksen tavoitteena on varmistaa mahdollisimman tehokas ja hyvä hoito syöpäpotilaille. Selvityksestä käy ilmi, että kansallisen syöpäkeskuksen toiminta keskittyisi enemmän syövän hoitoon ja tutkimukseen kuin kuntoutukseen. Kansainvälisistä lähteistä selvisi, että Amerikassa ja Tanskassa on perustettu syöpäkuntoutuksen osalta omia osaamiskeskuksia, jotka toimivat syöpäkuntoutuksen toteuttajina ja tekevät tutkimus- ja kehittämistyötä syöpäkuntoutuksen osalta.

Tulevaisuudessa Suomessakin olisi tarvetta vastaavalle keskukselle syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä kuntoutuksen edistämiseksi ja hoitohenkilökunnan syöpäkuntoutuksen osaamisen parantamiseksi ja kehittämiseksi. Jotta keskus palvelee syöpäpotilaita ja heidän läheisiään sekä syöpäkuntoutuksen asiantuntijoita ja hoitohenkilökuntaa parhaalla mahdollisella tavalla, on selvitettävä minkälaisia palveluja ja tuen muotoja on kehitettävä ja tarjottava.

## 2.2 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoitteet

Tulevaisuuden syöpäkuntoutuskehittämiprojektin tarkoituksena oli kehittää tulevaisuuden aikuissyöpäkuntoutuksen ja syöpäkuntoutuskeskuksen malli.

Kehittämiprojektin pitkänajan muutostavoitteena eli kehittämistavoitteena oli syöpäpotilaiden elämänlaadun ja hyvinvoinnin parantaminen ja ylläpitäminen asiakaslähtöisen kuntoutusmallin avulla.

Tavoitteena oli kuvata aikuissyöpäpotilaan tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen malli asiakasnäkökulmasta sekä kartoittaa syöpäkuntoutuksen nykyiset ja mahdolliset tulevaisuuden fyysiset, psykososiaaliset, tiedolliset ja hengelliset tukimuodot ja palvelut, jotka edesauttavat aikuissyöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä hoitopolun eri vaiheissa.

Kehittämiprojektin tuloksena luotiin tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli, joka kuvataan mahdollisimman laaja-alaisesti, jotta sitä pystytään hyödyntämään tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksen toimintamallin pohjana. Malli kehitettiin asiakkaiden/potilaiden ja heidän läheistensä sekä syöpäkuntoutuksen asiantuntijoiden vastausten pohjalta.

## 2.3 Kehittämiprojektin eteneminen

Tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen mallin kehittämisen vaiheita oli neljä (Kuvio 1. sivulla 14). Kehittämiprojekti eteni siten, että tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen malli suunniteltiin ja koottiin edellisten vaiheiden tulosten pohjalta, jonka jälkeen sitä kehitettiin edelleen.

Ensimmäinen vaihe (kesä 2012) käsitti kirjallisuuskatsauksen, jonka avulla selvitettiin kansallisista ja kansainvälisistä tutkimuksista syöpäpotilaan ja hänen läheisensä sekä syöpäkuntoutuksen ammattihenkilöiden odotuksia ja toiveita

fyysisen, psykososiaalisen, tiedollisen ja hengellisen tuen kannalta. Tämän lisäksi selvitettiin syöpähoitojen eri tukimuotoja kansallisten syöpäjärjestöjen ja kansainvälisten syöpäkeskusten strategioista ja toimintasuunnitelmista.

Tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksen mallin suunnittelu aloitettiin kirjallisuuskatsauksen perusteella elokuussa 2012. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta koottiin taulukkomuotoon fyysisen, psykososiaalisen, tiedollisen ja hengellisen tuen eri muotoja syöpähoitopolun eri vaiheissa. (Taulukko 1.) Taulukossa esitetään fyysisen, psykososiaalisen, tiedollisen ja hengellisen tuen muotoja, joita syöpäpotilaat ja heidän läheisensä sekä hoitohenkilökunta ovat tuoneet esille tutkimuksissa, tai tukimuotoja, joita jo on otettu käyttöön ja joita on tutkittu. Samassa vaiheessa hahmoteltiin myös tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksen toiminta-ajatusta ja -muotoja kansallisten syöpäjärjestöjen ja kansainvälisten syöpäkeskusten toimintamallien pohjalta.

Seuraavalla sivulla on kuvattu syöpäkuntoutuksen tuen eri muotoja - taulukko.

	Aika ennen syöpäpäilyä	Aika ennen syöpädiagnoosia	Diagnoosin vaihe	Hoito ja sen toteutus			Hoidon päättyminen	Kuntoutus
Tiedollinen tuki			VARATTU AIKA	Leikkaus	Kemoterapia	Sädehoito	Arkirytmien löytäminen -ryhmä Vastaanotto terveydenhuollon henkilön kanssa <ul style="list-style-type: none"><li>3 kuukautta</li></ul> Interaktiivinen asiointi Avoterveydenhuolto <ul style="list-style-type: none"><li>tukipalvelut</li><li>vointi</li></ul> Oirepoliklinikka	Sopeutumisvalmennuskurssi Asiantuntijaluennot <ul style="list-style-type: none"><li>seksuaalisuus</li><li>naisellisuuden piirteet</li><li>minäkuvan muutos</li><li>lääkehoito</li></ul> Yksilökeskustelu Ryhmäkeskustelu
			<ul style="list-style-type: none"><li>Face to face</li><li>- lääkäri</li><li>- terveydenhuollon ammattihenkilö</li></ul>	Informointi <ul style="list-style-type: none"><li>ennen leikkausta</li><li>leikkauksen jälkeen</li></ul> Dreeniohjausryhmä Puhelintuki Ensitioto	Informointi <ul style="list-style-type: none"><li>ennen hoitoa</li><li>yksilöllinen</li></ul> Tukiryhmä	Asiantuntijatieto <ul style="list-style-type: none"><li>sädehoidon jälkeen</li></ul>		
			TERVEYDEN EDISTÄMINEN					
Fyysinen tuki		TERVEYDEN EDISTÄMINEN		LIIKUNTAOHJEET / FYSIOTERAPEUTTI / LIIKUNNAN ASIAANTUNTIJA			<ul style="list-style-type: none"><li>Face to face</li><li>- fysioterapeutti</li><li>- liikunnan ammattilainen</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li>Testit + liikuntaresepti</li><li>- syöpähoitotiimi konsultaatio</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li>Tulevaisuuden seuranta -malli</li><li>3. Valvova jakso</li></ul>	Sopeutumisvalmennuskurssi Asiantuntijaluennot Yksilökeskustelu Yksilökuntoutus Ryhmäkuntoutus Prostaca operaation jälkeinen kuntoutus
				TULEVAISUUDEN SEURANTAMALLI				
				<ol style="list-style-type: none"><li>Preoperatiivinen<ul style="list-style-type: none"><li>arvio + testit</li></ul></li><li>Postoperatiivinen<ul style="list-style-type: none"><li>arvio + testit</li></ul></li></ol> Puhelinohjaus (ft) <ul style="list-style-type: none"><li>viikko leikkauksesta</li></ul> Henkilökohtainen ohjaus <ul style="list-style-type: none"><li>6 kk leikkauksesta</li></ul>				
Psyko-sosiaalinen tuki			VARATTU AIKA	Yksilökeskustelu <ul style="list-style-type: none"><li>ennen leikkausta</li><li>asiantuntija</li></ul>			Takaisin elämään -ryhmä <ul style="list-style-type: none"><li>psykiatrinen sh</li></ul> Seksuaalneuvonta <ul style="list-style-type: none"><li>yksilö / ryhmä</li></ul> ”PSYKOLOGINEN HÄTÄ” <ul style="list-style-type: none"><li>HUOM. uusiutumismaihe</li></ul> Psyko-onkologia	Sopeutumisvalmennuskurssi Asiantuntijaluennot Yksilökeskustelu Ryhmäkeskustelu Spontaanit tapaamiset
			<ul style="list-style-type: none"><li>Face to face</li><li>- asiantuntija</li><li>- psykiatrinen sh</li><li>- psykologi</li></ul>	PUHELINTUKI + KOULUTUS SÄHKÖPOSTITSE				
			”PSYKOLOGINEN HÄTÄ”	PARISUHDETERAPIA				
			Psyko-onkologia	YKSILÖKESKUSTELU / LÄÄKÄRI / PSYKOLOGI				
			Tukihenkilö	VERTAISTUKIRYHMÄ				
Hengellinen tuki			Yksilökeskustelu <ul style="list-style-type: none"><li>sairaalateologi</li><li>kuolemanpelko</li></ul> Tarvearvio			Yksilökeskustelu <ul style="list-style-type: none"><li>sairaalateologi</li><li>pappi</li></ul>	ARVOKKUUSTERAPIA Saattohoito-konsultit	
			KUNTOUTUSSUUNNITELMA					
			KUNTOUTUS					

### Syöpäkuntoutuksen eri tuen muotoja

© Tuija Vainio, 2013

Syöpäkuntoutuksen eri tuen muotoja -taulukko esiteltiin syyskuussa 2012 hankkeen kuntoutustyöryhmälle, kolmannen sektorin toimitusjohtajalle sekä Suomen syöpäjärjestön ylilääkärille. Esittelyn jälkeen saatu tieto analysoitiin. Tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen mallin suunnittelu aloitettiin syöpäkuntoutuksen tuen eri muotoja -taulukon sekä kuntoutustyöryhmän, kolmannen sektorin toimitusjohtajan ja Suomen Syöpäjärjestön ylilääkärin ajatusten pohjalta.

Toisessa vaiheessa (loka-marraskuu 2012) aloitettiin haastattelututkimus syöpäkuntoutuksen ammattihenkilöille ( $n = 4$ ), jossa pohjana käytettiin luotua, alustavaa syöpäkuntoutuksen mallia. Haastateltavat ottivat kantaa syöpäkuntoutusmalliin ja kertoivat omia ajatuksiaan syöpäkuntoutuksesta ja sen tulevaisuuden näkymistä. Jokaiselle haastateltavalle kerrottiin aluksi fyysisen, psykososiaalisen, tiedollisen sekä hengellisen tuen muodoista, jotka oli kerätty syöpäkuntoutuksen eri tukimuotoja -malliin. Haastattelujen yhteydessä esitettiin lisäksi syöpäkuntoutuskeskus-mallin alustava idea. Haastateltavina olivat Suomen Syöpäjärjestön kehittämispäällikkö sekä entinen pääsihteeri, Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen osastonhoitaja ja Turun yliopistollisen keskussairaalan ylilääkäri.

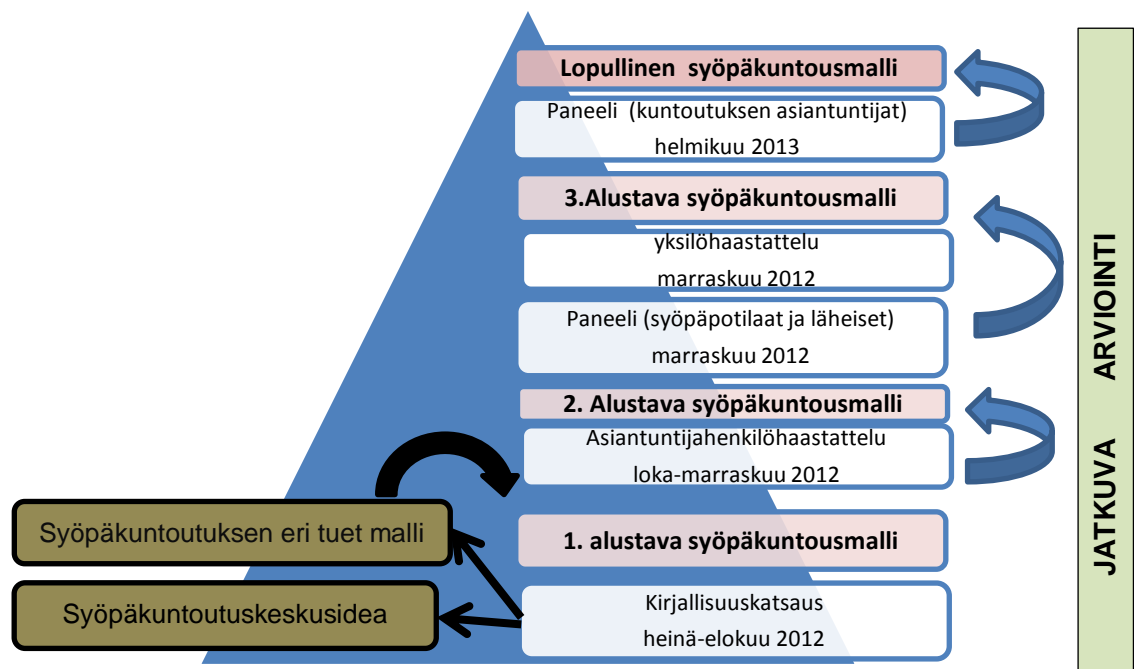
Haastattelujen välillä analysoitiin haastattelujen kautta saatua tietoa ja tehtiin muutoksia ensimmäiseen, jo luotuun alustavaan tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen malliin. Haastatteluista saaduista tiedoista ja ensimmäisestä alustavasta tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallista muodostui toinen alustava tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli.

Kolmannessa vaiheessa (marraskuu 2012) selvitettiin syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia, tarpeita ja toiveita syöpään sairastuneen kuntoutuksesta. Haastattelupaneelissa toisen alustavan tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen mallin avulla kerättiin tietoa siitä, millaista kuntoutusta, palveluita ja tukimuotoja syöpään sairastunut ja hänen läheisensä tarvitsevat ja kaipaavat syöpähoitopolun aikana. Paneelissa haluttiin myös tietää syöpäpotilaiden mielipiteitä luodusta, alustavasta tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallista.

Kolmannessa vaiheessa, syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä paneelin jälkeen, haastateltiin kehittämisprojektin suunnitelmista poiketen vertaistukihenki-

löö alustavan tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallin pohjalta. Haastattelujen jälkeen saatu aineisto analysoitiin, ja näiden pohjalta tehtiin muutoksia alustavaan tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalliin. Samalla työstettiin kolmas alustava tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli.

Lopulliseen muotoonsa tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli valmistui ammattihenkilöiden paneelin jälkeen huhtikuussa 2013. Paneeliin osallistuivat psykologi, seksuaaliterapeutti, erikoissairaanhoidosta sairaanhoitaja, fysioterapeutti ja kuntoutusohjaaja sekä kolmannelta sektorilta sairaanhoitaja, psykoterapeutti ja neuvontahoitaja. Lisäksi paneelin kysymyksiin vastasi kirjallisesti erikoissairaanhoidon lääkäri.



Kuvio 1. Kehittämishankkeen toteutus

### 3 SYÖPÄ JA KUNTOUTUS

#### 3.1 Syöpä sairautena tulevaisuudessa

Vuosittain todetaan yli 27 000 uutta syöpätapausta. Syöväksi nimitetään kaikkia pahanlaatuisia kasvaimia. Väestön vanhenemisen myötä syöpien ilmaantuvuus lisääntyy - vuosina 2006–2015 miehillä uusien syöpien vuotuinen määrä kasvaa 2- 9 % ja naisilla 10–16 %. (STM 2010, 14.) Tulevaisuudessa on mahdollista, että elämänlaatu paranee ja elinaika pitenee myös pitkälle edenneeseen syöpään sairastuneilla kehittyneen syövän hoidon myötä. Uusien tutkimus- ja hoitomahdollisuuksien lisääntyessä ja kehittyessä parantuneiden syöpäpotilaiden määrä kasvaa ja yhä useammat syöpäpotilaat palaavat takaisin työelämään. Pienet syöpäkasvaimet voidaan diagnosoida mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jolloin hoito voidaan aloittaa aikaisemmin kuin ennen ja mahdollisesti potilaiden ennuste paranee. Syöpäpotilaiden määrä lisääntyy hoitojärjestelmän kapasiteettia enemmän, ja tulevaisuudessa tästä saattaa aiheutua taloudellista ja hoidollista ristiriitaa.

Uusi teknologia mahdollistaa etäkonsultoinnit ja syöpäpotilaan tietojen siirtämisen eri hoitavien tahojen kesken. Toisaalta potilaiden eriarvoisuus voi lisääntyä, jos julkisella sektorilla on hoitoviiveitä ja yksityissektorille pääsevät vain hakeutumaan hyvätuloiset. Jos henkilökuntaa ja taloudellisia resursseja saadaan riittävästi, on mahdollisuuksia yksilöllisempään hoitoon ja voimavaroja ottaa jokaisen syöpäpotilaan yksilölliset tarpeet huomioon. (STM 2010, 26.)

Syövän hoidon keskusten välillä toivotaan tulevaisuudessa tiiviimpää yhteistyötä, ja hoitokeskusten odotetaan verkostoituvan kansallisesti ja kansainvälisesti. Terveystieteiden ammattilaisten on kyettävä tulevaisuudessa yhä enemmän yhteistyöhön useiden eri ammattilaisten kanssa (Wikström & Holli 2010, 243). Yhteistyötä on parannettava myös potilasjärjestöjen kanssa. Tällä hetkellä hoitoketjut eivät toimi sujuvasti yli organisaatorajojen. Syövän diagnostiikka ja hoidot vaativat osaamista ja kalliita erikoislaitteita ja tämä edellyttää, että hoitoja pitää keskittää. (STM 2010, 26.) Käytännössä palvelujärjestelmien kehittämisen

muuttaminen asiakaslähtöiseksi onnistuu vain, jos palveluja kehitetään kokonaisvaltaisesti ja yhdistäen toisiinsa (Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011, 10).

Syöpää on mahdollista yrittää ehkäistä estämällä syöpätauteihin johtavien tapahtumien alkua tai etenemistä. Lisäksi voidaan auttaa elimistöä korjaamaan varhaisia muutoksia tai hoitaa syöpätautien esiasteita ennen varsinaisen taudin kehittymistä. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011, 26.) Terveiden edistäminen ja syövän ehkäisy ovat pitkäjänteistä työtä. Tärkein toiminta-alue on ollut viime vuosina nuorten tupakan ja nuuskan käytön aloittamisen ehkäisy ja lopettamisen tukeminen. (Syöpäjärjestöt 2011, 18.) Tulevaisuudessa terveyden edistämistoimintaan tullaan panostamaan entistä enemmän.

### 3.2 Syövän ja syöpähoitojen vaikutukset toimintakykyyn

Syöpäsairaus vaikuttaa sairastuneen toimintakykyyn. Sairaus voi johtaa tunne-elämän häiriöihin sekä tehdä psyykkisiä, kielellisiä ja älyllisiä vaurioita. Eri vauriot taas vaikuttavat aina jollakin tavalla potilaan toimintakykyyn. Vaikutukset ilmenevät erinäisinä puutteina käyttäytymisessä, viestimisessä, liikkumisessa, ruumiin hallinnassa ja itsestään huolehtimisessa. Erilaiset vauriot ja toimintakyvyn rajoitukset aiheuttavat työkyvyttömyyttä tai rajoittavat itsenäistä suoriutumista. Puutteet tai rajoitteet toimintakyvyssä voivat vaikuttaa haitallisesti terveellisiin elämäntapoihin, kuten esimerkiksi säännölliseen liikkumiseen. (Stout, Binkley, Schmitz, Andrews, Hayes, Campbell, McNeely, Soballe, Berger, Cheville, Fabian, Gerber, Harris, Johansson, Pusic, Prosnitz & Smith 2012, 2191; Wikström & Holli 2010, 243.)

Fyysisistä haitoista pahoinvointi on yleinen, potilaiden parhaiten tuntema ja eniten pelkäämä, erityisesti solunsalpaajahoidoihin liittyvä haittavaikutus. Nykyään ehkäisevä lääkitys on vähentänyt pahoinvoinnin vaaraa ja lievittänyt sitä huomattavasti. (Elonen & Elomaa 2010, 169.) Silti rintasyöpäpotilaat kokevat joutuvansa kestämään kokonaisvaltaista pahan olon tunnetta syöpähoitojen aikana. Syöpälääkehoidot aiheuttavat syöpäpotilaille sivuoireita, jotka rajoittavat elä-



mää. Syöpäpotilaat kärsivät erilaisista ruuansulatusoireista, kuten ruokahalun menettämisestä ja pahoinvoinnista sekä ripulista ja ummetuksesta. Syöpälääkehoito heikentää myös maku- ja hajuaistia. Suun limakalvot voivat kipeytyä rakkuloille, jolloin syöpäpotilaalla voi olla vaikeuksia syödä. Syöpäpotilailla voi ilmetä myös hengenahdistusta ja raajojen jäykkyyttä. Kortisonilääkitys aiheuttaa syöpäpotilaalle turvotusta, painon nousua ja kasvojen pyöristymistä. Valkosolujen kasvutekijäpistokset aiheuttavat voimakkaita luusärkyjä ja heikot veriarvot voivat helposti aiheuttaa esimerkiksi nenäverenvuotoa. (Leino 2011, 123.)

Väsymys on yleisin syöpään ja sen hoitomuotoihin liittyvä oire, joka haittaa merkittävästi potilaan toimintakykyä (Hellbom ym. 2011, 179). Rintasyöpäpotilaat kokevat fyysisten voimien katoavan hoitojen aikana ja väsymyksen rajoittavan arjen sujumista. Hoitoväsymys voi olla niin voimakasta, ettei se mene ohi nukkumalla, ja usein uupumus helpottaa vasta siinä vaiheessa, kun potilaalle annetaan seuraava hoito. Hoitoväsymys koetaan henkisesti ongelmalliseksi, koska se aiheuttaa usein aloitekyvyttömyyttä ja saamattomuutta. (Leino 2011, 123–124.)

Naisellisuuden menettämisestä luonnehtivat kehon muutokset, viehättävyyden menettäminen, hormonihoitoon kiusalliset seuraukset ja muutokset seksuaalisuudessa. Kehon muutokset vaikuttavat erityisesti naisen minäkuvaan ja itse-tuntoon. Syöpäpotilaat kokevat identiteetin menetyksestä esimerkiksi rinnan poistuksen jälkeen, koska kokopoisto muuttaa melko radikaalisti naisen ulkonäköä. Myös syöpälääkehoidon aiheuttama hiusten lähteminen koetaan samasta syystä erittäin hankalana ja kiusallisena. Hiusten lisäksi myös ripset ja kulmakarvat voivat lähteä, jolloin ilmeikkyyks katoaa kasvoilta ja syöpä näkyy ulospäin. Ulkonäön muuttumisen vuoksi syöpäpotilaat eristäytyvät herkemmin muusta maailmasta. (Leino 2011, 125–126.)

Hormonihoito ja hormonitasojen laskeminen aiheuttavat toimintakykyyn vaikuttavia oireita: monille sairastuneille tulee vaihdevuosisoireita, kuten hikoilua, kuumotusta ja kuumia aaltoja. Hankalat vaihdevuosisoireet ovat henkisesti kuormittavia ja niillä on vaikutusta kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun, työssä jaksamiseen ja seksuaaliseen kanssakäymiseen. Hormonihoito kuivattaa limakalvoja ja

hankaloittaa seksuaalista kanssakäymistä. Seksuaalisen elämän muutokset vaikuttavat parisuhteeseen ja sairastuneen itsetuntoon ja minäkuvaan. (Leino 2011, 126–127; Kataja & Johansson 2010, 204.)

Syövästä ja sen hoidoista johtuvat psyykkiset vauriot voivat olla erilaiset tajunnan ja tietoisuuden, aistimisen ja huomiokyvyn, tunteiden ja tahdonilmaisun häiriöt ja käyttäytymishäiriöt. Älykkyyden puolella voi ilmetä tarkkaavaisuuden ja muistin heikkenemistä ja neuropsykologisia häiriöitä. Myös vaikea puhehäiriö tai äänen tuottamisen vaikeus voivat olla syövästä tai sen hoidoista johtuvia oireita. (Wikström & Holli 2010, 243.)

Pelko syövän parantumattomuudesta ja uusiutumisesta sekä syöpähoitojen sivuvaikutukset aiheuttavat syöpäpotilaille tunteen siitä, etteivät he kykene hallitsemaan omaa elämäänsä (Nurminen ym. 2011, 88).

### 3.3 Kuntoutuksen määrittely

Kuntoutuksen käsite on epäselvä ja sen määrittelemisen vaikeaa (Järvikoski & Härkäpää 2001, 30). Kuntoutus käsitteenä on laaja, mutta se mielletään edelleen melko kapea-alaiseksi, kuten pelkkänä fyysisenä kuntoutuksena. Kuntoutukseen kuuluu kuitenkin useita osa-alueita. Se määritellään ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutus on suunnitelmallista, monialaista ja pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. (STM 2004, 21; Järvikoski & Härkäpää 2011, 13.)

Kuntoutuksessa on viime vuosikymmenen aikana tullut esiin uusi lähestymistapa. Tämä on merkinnyt kuntoutujan oman kokemuksen ja aktiivisen osallisuuden nostamista esiin, ja kuntoutujan omien voimavarojen sekä sosiaalisen ja kontekstuaalisten tekijöiden huomioon ottamista. (STM 2004, 24; Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2002, 34.) Kuntoutus on kuntoutujan kannalta kasvu- ja oppimisprosessi, ja tärkeää sille on sen katkeamattomuus. Kuntoutusprosessi on usein pitkäkestoinen ja sisältää monia toimenpiteitä, joissa tarvi-

taan usean eri ammattilaisen asiantuntemusta. Kuntoutus pitää sisällään monenlaisia vaiheita ja palveluita, toteutuksessa on erilaisia ohjauskeskusteluja, suunnittelu- ja oppimistapahtumia, kokeiluja sekä harjoitus- ja toimenpideketjuja. Kuntoutujan olisi hyvä tiedostaa kuntoutuksen toteutuksen eri vaiheet ja siirtymäkohdat. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 33–34.) Hyvällä kuntoutuksen suunnittelulla parannetaan kuntoutumisprosessin onnistumista. Kansaneläkelaitoksen laitosmuotoisen ja vaikeavammaisten lääkinnällisen avokuntoutuksen standardeissa on määritelty, mitä hyvä kuntoutus pitää sisällään. Kuntoutujan tarpeet, edellytykset, voimavarat ja elämäntilanne tulee ottaa huomioon ja kuntoutus on pyrittävä toteuttamaan laadukkailla ja hyväksytyillä kuntoutusmenetelmillä. Kuntoutujan henkilökohtaiset arkeen liittyvät tavoitteet ovat yleensä olennaisia kuntoutuksen vaikuttavuuden kannalta, koska niihin vastaaminen ylläpitää yleensä kuntoutujan motivaatiota osallistua toimintaan ja myös hyötyä siitä. Kuntoutussuunnitelmassa esitetään ne palvelut, jotka kuntoutuja tarvitsee tavoitteisiin pääsemiseksi. Kuntoutussuunnitelma tulee laatia yhdessä lääkärin, moniammatillisen työryhmän ja kuntoutujan kesken. Tarvittaessa myös kuntoutujan omaisen on hyvä olla mukana suunnitelmaa tehtäessä. (Kettunen ym. 2002, 34–37; Holmberg-Marttila & Valvanne 2011; Koivuniemi & Simonen 2011, 52–54.)

### 3.4 Kuntoutus osana syöpähoitopolkua

Syöpähoitopolun eri vaiheilla tarkoitetaan aikaa ennen syöpäepäilyä, aikaa ennen diagnoosia, diagnoosin vaihetta, hoitoa ja sen toteutusta, hoidon päättymistä ja seuranta sekä kuntoutusta (STM 2010, 69). Syöpäpotilaan kykyä hallita omaa elämäänsä ja siihen liittyviä kuormituksia vaihtelee syöpähoitopolun eri vaiheissa (Nurminen ym. 2011, 88).

Syöpäpotilaan kuntoutus on monista toimenpiteistä muodostunut laaja-alainen kokonaisuus. Se on yksilön voimavarojen kohentamista sekä hänen ja ympäristön välisen suhteen muuttamista. Se on prosessi, johon liittyy kasvua, kehitystä, harjoittelua ja oppimista. Tavoitteena voi olla oman sairauden ymmärtäminen,

kyky irrottautua potilaan roolista, oman elämäntilanteen hallinta tai selviytyminen arkielämässä. (Wikström & Holli 2010, 241–242.)

Syöpäkuntoutuksella pyritään tukemaan syöpäpotilaan psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia voimavaroja sekä edistämään myös yksilön ja yhteisön välistä vuorovaikutusta. Paras lopputulos kuntoutuksen osalta saavutetaan, jos sille luodaan mahdollisuudet heti sairastumisen yhteydessä. Kuntoutuksen tulee liittyä saumattomasti hoitoon ja jatkua koko syöpähoitopolun ajan. Erittäin tärkeäksi syöpäkuntoutuksessa on osoitettu syöpään sairastuneen huolellinen valmistautuminen ja sairastuneen ohjaus omaan kuntoutusprosessiinsa. (Rissanen 2001, 130.) Tänä päivänä kuitenkin vain harvat syöpäpotilaat saavat kuntoutusta syöpähoitopolulla (Lämsä 2011, 77; Kylä-Kaila 2011, 46; Liao, Chen, Chen & Chen 2007, 289).

Kuntoutumisen viivästyminen huonontaa syöpäpotilaan itsetuntoa ja elämänhallintaa ja voi johtaa turhautumiseen ja ennenaikaiseen luovuttamiseen. Vaikka kuntouttajilla on korkea ammattitaito ja kuntoutumisen tueksi on resursseja tarjolla, Suomessa on edelleen paljon syöpäpotilaita ennenaikaisesti eläkkeellä tai laitoshoidossa. Tämä johtuu siitä, että toimenpiteet eivät ajoitu oikein, eivät kohdennu oikeudenmukaisesti eivätkä vastaa muuttuvia tarpeita. (Hakulinen & Dyba 2010, 243.)

Eri keinoja on mietittävä niiden syöpäpotilaiden kohdalla, jotka eivät hae tukea eivätkä apua, vaikka siihen on tarvetta. Parannusta tarvitaan erityisesti siihen, että mielenterveysongelmat havaitaan ajoissa niillä syöpäpotilailla, joilla on oireita, ja pyritään vähentämään potilaiden kynnystä käyttää psykososiaalisia palveluita. Syöpäpotilaista eniten palveluja käyttävät alle 65-vuotiaat tai ne, joilla syöpä on diagnosoitu nuorena tai henkilöt, joilla syövän lisäksi on jokin muu krooninen sairaus (Hewitt & Rowland 2002, 4581). Vähiten syöpäpotilaista ahdistusta kokevat eturauhassyöpää sairastavat ja ne potilaat, jotka ovat saaneet ainoastaan sädehoitoa. Eniten ahdistusta kokevat nuoret sekä naiset. (Schepingen, Schroevers, Smink, Linden, Mul, Langendijk, Coyne & Sanderma 2011, 655.) Monilla eturauhassyöpää sairastavilla on tarvetta kuntoutukseen. Selvitystyössä eturauhassyöpäpotilaat selittivät haluttomuuttaan avun hakemi-

seen sillä, että he masentuisivat enemmän, jos he ottaisivat ongelman puheeksi tai tulisivat riippuvaiseksi terapeutista (Weinberger, Nelson & Roth 2010, 445).

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksessä (2010) suositellaan kuntoutumisen tuen tarpeen arvioimista ennen hoitojen päättymistä. Arvio pitää tehdä joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa. Kuntoutuksen arvioinnin tulee kuulua tavanomaiseen hoidon suunnitteluun ja siinä pitää aina olla potilas mukana ammattihenkilön kanssa. Kuntoutuksen avaintehtävään on nimettävä vastuuhenkilö, joka voi olla kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä tai syöpäsairaanhoitaja. (STM 2010, 71; Wikström & Holli 2010, 242.)

Syöpäpotilaan kuntoutumisprosessissa erilaiset tunteet on nähtävä voimavarana ja niille pitää antaa tilaa. Puolustautumiseen liittyvä erilainen käyttäytyminen on osa potilaan henkistä kasvua sairauden hyväksymisessä ja uuden tilanteen sopeutumisessa. Parhaiten potilaiden ja hänen läheisensä surutyötä tuetaan avoimella ja osaavalla neuvonnalla ja ohjauksella. Potilaita on autettava ymmärtämään sairauden aiheuttamat muutokset, mutta myös näkemään jäljellä olevat voimavarat ja taidot. (Wikström & Holli 2010, 244.)

Arjessa selviytyminen on syöpäkuntoutujan, hänen läheisensä ja häntä hoitavien asiantuntijoiden yhteinen oppimisprosessi. Sairastuessaan ihminen on epä tietoinen ja hädässä itsestään, toisista ja arkisesta pärjäämisestään, ja näiden asioiden kohtaaminen vaatii kasvotusten tapahtuvaa kuuntelemista ja herkistymistä ihmisen arjesta nousevalle hädälle. Tämä on pyrittävä ottamaan huomioon myös palvelujen ohjauksessa organisaatioiden ja verkostojen tasolla uusin keinoin. (Koivuniemi & Simonen 2011, 78.)

Englannissa on tehty eri syöpää sairastaville omat kuntoutuspolkuraamit. Polkujen tarkoituksena on ohjata parhaita kuntoutuskäytäntöjä ja varmistaa asianmukaiset palvelut syöpäpotilaalle. Jokaisessa polussa on kuvattu tärkeimmät kuntoutuksen muodot, jotka ajatellaan kuuluvan eri syöpätauteja sairastavien potilaiden kuntoutusprosessiin. Hoitopolkuja on tehty esimerkiksi rinta-, keuhko- ja aivosyövän sekä pään ja kaulan alueen syövästä. Jokaiseen prosessiin on ku-

vattu tietyille syöpätyypille ominaisia oireita ja minkälaisia eri tuen muotoja kunkin syöpäpotilaan kuntoutuksessa tarvitaan. (NHS 2010.)

### 3.5 Syöpäkuntoutuksen vaikuttavuus ja tuloksellisuus

Oikea-aikainen ja –tasoinen tieto voi lievittää syöpään sairastumisen tunnetiloja ja stressiä (Syöpäjärjestöt 2006, 20). Kuntoutuskurssien vaikutuksia on Suomessa arvioitu eri tutkimuksissa. Kuntoutuksen on todettu parantavan välittömästi elämänlaatua ja psyykkistä hyvinvointia, mutta tarvitaan vielä tutkimuksia, joilla osoitetaan kuntoutuksen pitkän ajan vaikutukset. Kansalliset ohjeet vaativat jatkuvaa kuntoutuksen arviointia mittareilla osoitettuna. (Hellbom ym. 2011, 182.)

Kaikki kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla olevat tuen muodot voimaannuttavat syöpäpotilasta ja hänen läheistään. Voimaantumisen seurauksena he pystyvät hallitsemaan omaa elämäänsä ja asettamaan sekä saavuttamaan päämääriä. Kuntoutus tukee syöpäpotilaan selviytymisen prosessia ja auttaa sopeutumaan siinä. Kuntoutustoiminta lisää läheisen ja koko perheen selviytymiskeinoja syöpäsairauden kanssa elämiseen. (Nurminen 2011, 98.)

Kaikki syöpäkuntoutuksen tuen eri muodot vahvistavat syöpäkuntoutujan ja heidän läheistensä suhtautumista syöpään sairautena sekä antavat realistista toivon tunnetta. Esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseilla olleet syöpäpotilaat ja heidän läheisensä kokevat itsetuntonsa parantuneen ja kykenevänsä paremmin asettamaan ja saavuttamaan tavoitteita sekä tuntevansa elämänsä olevan paremmin hallinnassa kuin ennen kurssille tuloa. (Nurminen ym. 2011, 96.)

Syöpäpotilaan saamat myönteiset kokemukset syöpähoitopolulla vahvistavat uskoa tulevaisuuteen. Psyykkinen tuki, kuten asiantuntijaluennot sekä pienryhmä- ja yksilökeskustelut vahvistavat itsetuntoa. Syöpäsairauteen ja sen uusiutumiseen liittyviä pelkoja sekä ahdistusoireita lieventävät syöpäpotilaan saama luotettava ja ajantasainen asiantuntijatiieto ja monimuotoiset keskustelumahdollisuudet. Vertaistuki on merkittävin kuntoutuksen muodoista syöpäkuntoutujien kannalta. Se antaa syöpäkuntoutujalle läheisyyden ja inhimillisyyden kokemus-

ta, rohkeutta puhua sairaudesta avoimesti ja auttaa ymmärtämään omaa sairauttaan. (Nurminen ym. 2011, 98–99.)

## 4 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Kehittämisprojektin menetelmät

Kehittämisprojektin menetelmävalintoja olivat kirjallisuuskatsaus, ja soveltavan tutkimuksen menetelmänä haastattelut, jotka toteutuivat sekä asiantuntijoiden yksilöhaastatteluin (n = 4) että paneelein eli ryhmähaastatteluin erikseen syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä (n = 4) ja syöpäkuntoutuksen asiantuntijoiden (n = 8) ryhmässä.

#### 4.1.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmänä moniulotteinen ja –tavoitteinen. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan joko rakentaa tai kehittää teoriaa, arvioida teoriaa, rakentaa yhtenäistä kokonaisuutta tietystä asiakokonaisuudesta ja tunnistaa ongelmia. Lisäksi kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tarkastella ja kuvata tietyn teorian kehittymistä historiallisesti. (Baumeister & Leary 1997, 312.) Metodina kirjallisuuskatsaus kuuluu laadullisen ja määrällisen tutkimuksen yhdistelmään (mixed method). Kirjallisuuskatsaus on tutkimustekniikka, jonka avulla tutkitaan jo tehtyä tutkimusta eli sen avulla voidaan koota tutkimustuloksia, joiden pohjalta luodaan uusia tutkimustuloksia. Kirjallisuuskatsaus on toistettavissa oleva, systemaattinen menetelmä, jonka avulla tiivistetään tutkijoiden ja asiantuntijoiden julkaistu tutkimusaineisto. (Fink 2003, 3.)

Kirjallisuuskatsaus ei siis ole tiivistelmä eri tutkimuksista, lähdeluettelo tai kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsaus ei myöskään ole - vastoin nimeään *katsaus* - katsauksen omainen, lyhyt ja tiivis yhteenveto, vaan se sisältää aina analyysin kirjallisuuskatsaukseen valikoituneista tutkimuksista ja tuloksista. (Bearfield & Eller 2008, 62.)

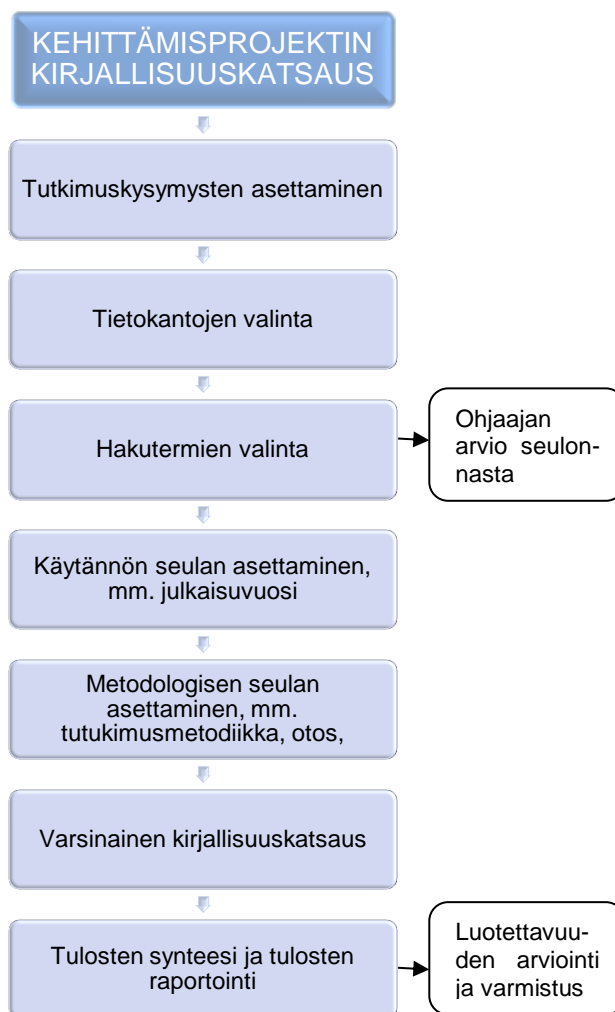


Kirjallisuuskatsaus pitää sisällään useita eri tyyppejä. Kirjallisuuskatsauksen kolme päätyyppiä ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. Yleisin ja eniten käytössä oleva kirjallisuuskatsauksen muoto on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka on lyhyt yleiskatsaus olemassa olevaan tutkimusaineistoon. Aineisto voi olla laaja, eivätkä metodologiset säännöt rajaa aineiston valintaa. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkittavan ilmiön piirteet kuvataan tarkasti ja laajasti. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tiivistää aikaisempien tutkimusten sisältöjä ja tuloksia. Se on katsaus, jossa on melko tiukat seulonnat ja jossa testataan hypoteeseja. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa lähteiden tulisi olla tietyllä tapaa keskenään loogisia. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus toimii sekä itsenäisenä että tukevana tutkimusmenetelmänä. Kolmas kirjallisuuskatsauksen muoto on meta-analyysi, joka on kirjallisuuskatsauksista vaativin ja siinä on tiukat seulonnan valittavien tutkimusten suhteen. Meta-analyysi voidaan tehdä joko kvalitatiivisena tai kvantitatiivisena, joissa molemmissa tarkoituksena on etsiä yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, yhdistää aineistoja eli rakentaa synteesi. Meta-analyysi pyrkii tulkitsemaan ja ymmärtämään tutkimuksia ja tutkimustuloksia, jonka jälkeen niistä luodaan vakuuttava kokonaiskuva. (Salminen 2011, 9-12.)

Tässä kehittämisprojektissa kirjallisuuskatsaus tehtiin mukaillen systemaattista kirjallisuuskatsausta, ja sen eteneminen pääpiirteittäin on esitetty kuviossa 2. (vrt. Fink 2005, 3-5.). Kirjallisuuskatsauksen ensimmäisessä vaiheessa asetettiin tutkimuskysymys, jonka jälkeen valittiin tietokannat ja kirjallisuus, jota käytettiin. Kolmannessa vaiheessa valittiin hakusanat, jotka olivat yksittäisiä sanoja, kahden sanan yhdistelmiä ja lyhyitä lausekokonaisuuksia. Hakutermit valittiin huolella, mikä edesauttaa rajaamaan hakutuloksia siten, että ne vastaavat parhaiten asetettuun tutkimuskysymykseen (Fink 2005, 3-5.)

Seuraavassa vaiheessa hakutuloksiin perehdyttiin ja niitä alettiin seuloa muun muassa julkaisuvuoden perusteella. Kehittämisprojektin kirjallisuuskatsauksessa kriteerinä pidettiin 10 viimeisen vuoden aikana tehtyjä tutkimuksia. Hakutuloksia seulottiin myös ns. metodologisesti eli arvioitiin tutkimusten laatua ja pyrittiin valikoimaan niistä laadukkain mahdollinen materiaali. Näiden vaiheiden

jälkeen tehtiin varsinainen kirjallisuuskatsaus, ja tämän jälkeen tulossynteesi, jossa tarkoituksena on pohtia ja raportoida tuloksia. (Salminen 2011, 10–11.)



Kuvio 2. Kirjallisuuskatsauksen eteneminen systemaattista kirjallisuuskatsausta mukaillen (mukaillen Salminen 2011, 11.)

#### 4.1.2 Haastattelut soveltavan tutkimuksen menetelmänä

Kehittämiprojektin soveltavassa tutkimuksessa menetelmänä käytettiin kahdentyypisiä haastatteluja: asiantuntijahaastatteluja yksilöhaastatteluina ja ryhmähaastatteluina paneelikeskustelujen muodossa. Haastattelun etuna tiedonkeruumuotona se, että siinä voidaan joustavasti säädellä aineiston keruuta tilan-

teen mukaan. Haastattelussa vastauksia voidaan selventää ja syventää tarkemmin, jos tutkimuksen aihe tuo paljon monitahoisia vastauksia. Avoimessa haastattelussa selvitetään haastateltavan ajatuksia ja mielipiteitä sen mukaan miten ne tulevat vastaan keskustelussa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 205, 209.)

Asiantuntijahaastattelu valittiin kehittämisprojektin tutkimusmenetelmäksi, koska sen avulla on mahdollista hankkia kokemusperäistä tietoa, ja kehittämistyössä, jossa luodaan käytännön mallia, tarvitaan erityisesti kokemukseen pohjautuvaa tietoa. Haastattelemalla päästiin myös lähemmäs kuntoutuksen kehittämistyöhön osallistujia, kun heitä päästiin tapamaan henkilökohtaisesti. Tärkeänä pidettiin sitä, että haastateltavina olleita pystyi tarvittaessa tavoittamaan myöhemmin, varsinaisen haastattelututkimuksen jälkeen. Haastattelun avulla pystyttiin myös luomaan uusia verkostoja syöpäkuntoutuksen eri asiantuntijoiden kanssa.

Paneelit eli ryhmäkeskustelut valittiin soveltavaan tutkimukseen menetelmäksi, koska haluttiin saada tietoa usealta henkilöltä samaan aikaan (Hirsjärvi ym. 2011, 10). Käytännönläheisen toimintamallin kehittämistyön menetelmänä se on toimiva, koska haastateltavat voivat paneelitalanteessa saada ideoita myös toisilta haastateltavilta ja tämän kautta saattaa syntyä uusia ajatuksia.

#### 4.2 Soveltavan tutkimuksen toteutus

Asiantuntijahaastateltavaksi valikoitui kaksi lääkäriä, yksi psykiatrinen sairaanhoitaja ja yksi kehittämispäällikkö. Yksi haastatelluista oli mies ja muut naisia. Haastateltaviksi tulevat henkilöt valittiin yhdessä kolmannen sektorin edustajien kanssa. Haastateltavan piti olla terveydenhuollon ammattihenkilö, jolla on tietoa ja kokemusta sekä syövästä että kuntoutuksesta ja hänen edellytettiin toimineen syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä parissa omassa työssään. Syöpäkuntoutuksen asiantuntijoilla odotettiin olevan myös kiinnostusta syöpäkuntoutusta kohtaan. Haastateltaviin otettiin yhteyttä sähköpostitse tai puhelimitse. Sopimisajankohdan sovittamisen jälkeen heille lähetettiin etukäteen ensimmäinen alustava tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli ja sen kirjallinen selitysosa

sekä malli syöpäkuntoutuksen eri tukimuodoista. Toimintaa kehitettäessä ja luottaessa uutta laadukasta ja käyttökelpoista tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallia, olisi hyvä, että jokainen asiantuntija saisi perehtyä aihealueeseen etukäteen (Sipilä, Kankkunen, Suominen & Holma 2007, 311). Haastattelujen pohjana käytettiin lähetettyjä alustavia malleja sekä alustavaa hahmotelmaa syöpäkuntoutuskeskuksesta. Jokainen haastateltava avainhenkilö tavattiin henkilökohtaisesti heidän työympäristössään.

Kehittämiprojektin syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä ryhmähaastatteluun eli paneeliin valittiin syöpäpotilaita tai heidän läheisiään, jotka olivat osallistuneet kolmannen sektorin järjestämään syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssille. Kolmannen sektorin sopeutumisvalmennuskurssitoiminnasta vastaava sairaanhoitaja valitsi ryhmähaastatteluun kutsutut syöpäpotilaat. Haastatteluun tulevan syöpäpotilaan valintakriteerinä oli yli 25 vuoden ikä ja se, että hän oli sairastanut syövän ja osallistunut syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssille. Lisäksi osallistumiskriteerinä pidettiin suullisen ilmaisun mahdollisuutta. Syöpäpotilaan läheisen piti olla syöpäpotilaan läheinen ja myös osallistunut syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssille, ja hänen tuli kyetä ilmaisemaan itseään suullisesti.

Ryhmähaastattelupäivä sovittiin yhdessä vastaavan hoitajan kanssa ja ryhmähaastatteluihin osallistuville lähetettiin kutsukirje (Liite 1), potilaiden sekä läheisten suostumuslomake kehittämistyöhön (Liite 2) sekä toinen alustava tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli postitse kolme viikkoa ennen varsinaista tilaisuutta. Haastattelutilaisuuteen varattiin aikaa 120 minuuttia. Kysymyksiä oli 14 ja jokaiselle kysymykselle oli varattu aikaa korkeintaan kaksi minuuttia alkuperäisen suunnitelman mukaan.

Ryhmähaastattelun tallentamiseen käytettiin ulkopuolista kirjuria. Ryhmähaastatteluun osallistui neljä syöpäpotilasta, joista yksi oli ollut myös syöpäpotilaan läheinen. Osallistujista kaksi oli miehiä ja kaksi naista. Kaikki osallistujat pääsivät tuomaan omat näkemyksensä hyvin esiin. Jotta tasapuolisuus vastausten annossa toteutui, vaihdettiin eri kysymysten välissä vastaamisen aloitusvuoroa. Ryhmähaastattelun jälkeen haastateltiin yksilöllisesti vielä syöpäpotilaiden ver-

taistukihenkilöä alustavan tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallin pohjalta samoilla kysymyksillä kuin syöpäpotilaiden ryhmähaastattelussa. Myös vertaistukihenkilö oli sairastanut itse syövän, eikä hän ollut terveydenhuollon ammattihenkilö.

Ammattihenkilöiden paneeliin valittiin syöpäkuntoutuksen eri ammattihenkilöitä yhdessä kolmannen sektorin edustajan kanssa. Ammattihenkilön kriteerinä oli se, että hän toimi työssään syöpäpotilaiden kanssa erikoissairaanhoidossa tai kolmannella sektorilla ja oli terveydenhuollon ammattilainen. Ryhmähaastatteluun haluttiin saada edustaja kaikista ammattiryhmistä, joita oli edustettuina kolmannessa alustavassa tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallissa. Kutsun saivat lääkäri, sairaanhoitaja, psykiatrinen sairaanhoitaja, psykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, ravitsemusterapeutti, perheterapeutti, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, syöpäneuvontahoitaja, toimitusjohtaja ja sairaalateologi (N = 14). Osassa kutsun saaneista ammattiryhmistä oli edustajat sekä erikoissairaanhoidosta että kolmannelta sektorilta. Ammattihenkilöille lähetettiin ryhmähaastattelukutsut (Liite 3) sähköpostitse kolmannen kolme viikkoa ennen tilaisuutta. Kutsu piti sisällään kolmannen alustavan tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallin sekä sen kirjallisen selitysosan ja kutsun tilaisuuteen. Lisäksi ennen tilaisuutta lähetettiin paneelissa käydyt kysymykset asiantuntijoille (Liite 4).

Kuhunkin tilaisuuteen oli varattu 120 minuuttia. Jokaiselle osanottajalle jaettiin puheenvuorot, jotka saivat kestää korkeintaan kaksi minuuttia. Aloituspuheenvuoroa jaettiin eri kysymysten välillä niin, että jokainen pääsi vuorollaan vastaamaan ensimmäiseksi. Tilaisuuden tallentamisessa käytettiin ulkopuolista kirjuria sekä tallentamislaitetta. Paneeliin osallistui kaksi sairaanhoitajaa, syöpäneuvontahoitaja, psykiatrinen sairaanhoitaja, seksuaaliterapeutti, fysioterapeutti, kuntoutusohjaaja ja psykologi (N = 8). Lisäksi paneelin kysymyksiin vastasi kirjallisesti erikoissairaanhoidon lääkäri.

Yksilöhaastattelut toteutuivat hyvin aikataulun mukaan ja asiantuntijat antoivat hyödyllistä tietoa syöpäkuntoutusmallin kehittämistyöhön. Molemmissa paneeleissa läpikäytiin alkuun teoreettista viitekehystä, kirjallisuuskatsauksessa tuloksia ja haastattelujen pohjalta syntynyttä alustavaa syöpäkuntoutusmallia. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä paneelissa osallistujia oli odotettua vähem-

män, mutta paneelissa syntyi paljon keskustelua valmiiden kysymysten pohjalta. Asioita ehdittiin tarkastelemaan syvällisesti, kun jokaisen panelistin kohdalla vastaamisaikaa oli enemmän kuin alun perin oli suunniteltu. Vertaistukihenkilön haastattelu toi lisää arvokasta tietoa potilaiden näkemyksistä syöpäkuntoutusmalliin. Vertaistukihenkilö oli pitkään vetänyt syöpäpotilaiden vertaistukiryhmää ja hänellä oli tietoa monen syöpäpotilaan kuntoutustarpeista ja odotuksista. Asiantuntijapaneelissa asiantuntijat kokivat paneelin hyvänä kehittämismenetelmänä, jolla parantaa myös yhteisiä toimintatapoja eri terveydenhoidon järjestäjätahojen kesken. Paneelin lopussa syntyi hyvää keskustelua syöpäkuntoutusmallin pohjalta ja panelistit toivat omia innovaatioita kehittämisprojektiin. Syöpäkuntoutusmallista haluttiin saada hyvin kattava kokonaisuus. Projektipäällikkö teki haastattelujen ja paneelien jälkeen lopullisen tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallin.

## 5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

Seuraavissa kappaleissa on käsitelty kirjallisuuskatsauksen pohjalta saatua tietoa syöpäkuntoutuksen tiedollisen, fyysisen, psykososiaalisen ja hengellisen osa-alueen näkökulmista. Nämä eri tuen muodot on kuvattu aikataulullisesti myös sijoitettuna syöpähoitopolulla sivulla 12 olevassa syöpähoidon eri tuet -mallissa. Kirjallisuuskatsauksen tuloksista tulee esiin, että rintasyöpäpotilaiden kuntoutuksen osalta tutkimustietoa löytyy enemmän kuin muista syöpätaudeista. Tässä olevat tulokset ovat pääasiassa rintasyöpäpotilaiden kuntoutukseen liittyviä tutkimusten tuloksia.

### 5.1 Tiedollinen tuki

Diagnoosivaiheessa potilaat ja läheiset kaipaavat erillistä vastaanottoaikaa lääkäriltä ja syöpäsairaanhoidajalta. Alustavan syöpädiagnoosin tiedon saaminen puhelimesta koetaan epäinhimilliseksi. Hyvä vuorovaikutus diagnoosivaiheessa ja taudin alkuvuosina vaikuttaa syöpäpotilaiden elämänlaatuun merkittävästi. Tiedonantajana lääkäri on avainasemassa ja häneltä odotetaan saatavan tärkeimmät sairauteen liittyvät tiedot. (Salminen, Knif Sund, Vire, Poussa & Soinio 2003, 4454.) Potilaalle on tärkeä saada aikaa keskustella välittömästi asiantuntijan kanssa syöpädiagnoosin tiedon saannin jälkeen. Asian ymmärtämisessä ja käsittelemisessä helpottavat ajan antaminen ja vierellä oleminen. (Leino 2011, 102–106; Nurminen ym. 2011, 91.)

Joissakin syöpää hoitavissa sairaaloissa käytäntönä on, että lääkäri ottaa uudet potilaat työhuoneeseensa sairaalaan tulopäivänä, ja vastaanotolla voidaan keskustella potilaan sairaudesta ja hoitosuunnitelmasta. Lisäksi jokaiselle syöpäpotilaalle on nimetty omasairaanhoidaja, joka keskustelee potilaan kanssa sairaudesta ja hoitoon liittyvistä asioista sekä tekee alustavan hoitotyön suunnitelman potilaan kanssa. Potilailla on paljon yleistietoa rintasyövästä internetin, tiedotusvälineiden ja kirjallisuuden kautta, mutta he tarvitsevat henkilökohtaista tiedollista tukea (Leino 2011, 146).

Syöpäpotilaat hankkivat tietoa ja osallistuvat virtuaaliyhteisöihin lisätäkseen omaa elämänsä hallintaa paremmin. Parhaiten verkkoyhteisö palvelee syöpäpotilasta silloin, jos asiantunteva taho ohjaa yhteisöä ja asiantuntija osallistuu keskusteluun. (STM 2010, 74; Ryhänen 2012, 54.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) selvitystyössä tavoitteena vuoteen 2020 mennessä on huolehtia, että potilas tietää, mitä hänelle tapahtuu seuraavaksi hoidon aikana (STM 2010, 69). Tiedon omaksumisen kannalta kriisissä olevan syöpäpotilaan on tärkeä saada kirjallisia ohjeita, jotta hän voi palata myöhemmin niihin asioihin, jotka ovat epäselviä (Leino 2011, 147; Karinkanta 2010, 31). Rintasyöpäpotilaat haluavat syventävää tietoa asioista, jotka vaikuttavat omaan tilanteeseen sinä ajankohtana, jota he parhaillaan elävät (Lämsä 2011, 70). Potilaat kaipaavat keskustelua ja ohjeiden suullista läpikäymistä (Karinkanta 2010, 28).

Hoitotilanteessa alle vuoden sairastaneet kaipaavat muita potilaita enemmän tietoa sairauteensa liittyvistä asioista. Myös perheiden perustieto syövästä on todettu vähäiseksi, vaikka syöpä on tunnettu sairaus. Yhteinen tieto helpottaa tilanteen käsittelyä ja poistaa epävarmuutta. (Salminen ym. 2003, 4453.)

Syövän sairastamisen jälkeen potilaan tukeminen ja terveellisistä elämäntavoista keskusteleminen auttavat potilasta pitämään hyvän elämänlaadun. Säännöllinen seuranta vähentää terveyspalvelujen lisäkäyttöä. (Österlund, Salminen & Järvinen 2012, 1918.) Syöpään sairastuneet toivovat, että sairaanhoitajan tavanomaiseen työhön kuuluisi automaattisesti tiedottaa internet- ja puhelintuki-verkkopalveluista ainakin niille syöpäpotilaille, joilla on vain vähän sosiaalisia verkkoja ympärillään (Leino 2011, 131; Badger, Segrin, Meek, Lopez, Bonham & Sieger 2005, 277).

Säännöllinen, suunnitelmallinen ja riittävän usein toistettu ohjaus vahvistaa syöpäpotilaan tunnetta taistella sairautta vastaan, kohentaa fyysisiä voimavaroja sekä lisätä elämänhallinnan keinoja. Kerran annettu tieto sairaudesta ei vielä riitä. Neuvonnan ja ohjauksen suunnittelun, ajoituksen ja toteutuksen on myönteistä potilaan kuntoutumisen edistymistä. (Wikström & Holli 2010, 244.)



## 5.2 Fyysinen tuki

Nykyinen rintasyövänhoito keskittyy taudin hoitoon ja hoitojen aiheuttamiin sivuvaikutuksiin. Se ei kuitenkaan ota huomioon potilaiden fyysistä ja toiminnallista hyvinvointia. Hoitojen tiedetään vaikuttavan fyysiseen toimintakykyyn, painoon sekä sydämen ja verenkierron terveyteen. Nämä vajaatoiminnot saattavat vaikuttaa haitallisesti päivittäisten toimien tekemiseen ja työhön sekä lisätä kielteistä suhtautumista terveisiin elämäntapoihin kuten säännölliseen liikuntaan. (Stout ym. 2012, 2191.)

Harjoittelu ja liikkuminen ovat turvallisia useimmille syöpäpotilaille, eivätkä ne aiheuta häiriöitä lääketieteellisille hoidoille. Liikkuminen ja harjoittelu tarjoavat paljon terveyshyötyä syöpäpotilaalle. Ne vähentävät esimerkiksi riskiä sairastua muihin kroonisiin sairauksiin kuten diabetekseen tai sydänsairauksiin. (Wolin, Schwartz, Matthews, Courneya & Schmitz 2012, 176.) Rintasyöpäpotilailla liikunta kohentaa hoidossa olevien ja sairaudesta selvinneiden elämänlaatua, verenkierto- ja hengityselimistön kuntoa ja fyysistä toimintakykyä sekä vähentää uupumusta. Se myös lisää lihasten voimaa, kestävyyttä ja liikkuvuutta. Liikunta vähentää ahdistusta ja parantaa omakuvaa. (Spence, Heesch & Brown 2010, 193.)

Rintasyöpäpotilaiden kuntoutukseen on luotu rintasyöpäpotilaiden tulevaisuuden seurantamalli fyysisen kuntoutuksen tueksi, joka on tulosta vuoden 2011 monitieteellisen kokouksen tuloksista sekä rintasyöpäpotilaiden klinisten asiantuntijoiden, ammattiedustajien ja edunvalvojien esityksistä. Tulevaisuuden seurantamallissa käytetään näyttöön perustuvia testejä ja mittauksia. Tämä tulevaisuuden seurantamalli tarjoaa fyysistä kuntoutusta ja harjoittelua, jotka voidaan yhdistää sairauden hoitoon ja näin luoda kokonaisvaltainen lähestymistapa syöpäpotilaan terveydenhoitoon. Sen tarkoituksena on edistää valvontaa yleisten fyysisten vammojen toiminnallisten rajoitusten osalta syöpähoitojen aikana ja antaa ohjausta siitä, miten välttää riskejä ja miten helpottaa fyysisten vammojen tunnistamista ja toimintakyvyn alenemista ennakolta. Lisäksi se edistää ja

tukee fyysistä aktiivisuutta, harjoittelua ja painonhallintaa ottaen huomioon syöpäpolun ajanjakson ja yksilön kehityskaaren. (Stout ym. 2012, 2192.)

Kokonaisvaltainen kuntoutus ei tapahdu yhden kerran aikana ja siksi syöpäpotilaan olisi hyvä tavata fysioterapeutti useamman kerran hoitojen aikana ja niiden jälkeen. Tulevaisuuden seurantamalliin kuuluu neuvontaa ja koulutusta terveyden edistämisestä ja siinä pyritään etsimään vaihtoehtoja liikunnan toteuttamiseen potilaan omassa kotiympäristössä. Malli on jaettu kolmeen eri vaiheeseen, joissa potilas tapaa fysioterapeutin. Vaiheet ovat pre-operatiivinen vaihe, aikainen postoperatiivinen vaihe ja valvontavaihe. Ensimmäinen tapaaminen fysioterapeutin kanssa on leikkaushoitojen yhteydessä, koska yleensä ensimmäinen toimenpide, joka rintasyöpäpotilaalle tehdään, on useimmiten leikkaus. (Stout ym. 2012, 2192.)

Pre-operatiivisessa vaiheessa fysioterapeutti tekee mittauksia esimerkiksi yläraajan liikkuvuudesta ja voimasta. Hän arvioi syöpäpotilaan kipua, väsymystä, toimintakykyä, painoa ja fyysisiä muutoksia. Lisäksi fysioterapeutti antaa ohjausta postoperatiivisesta harjoitteluohjeista sekä neuvoja painonhallinnasta ja takaisin palautumisesta aikaisempiin aktiviteetteihin hoitojen aikana ja niiden jälkeen. Lisäksi fysioterapeutti voi keskustella hoitojen haittavaikutuksista. (Stout ym. 2012, 2194.)

Wanchai, Amer ja Stewart (2011) tarkastelivat systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa eri strategioita, joilla voidaan vaikuttaa syöpäpotilaan elämänlaadun parantamiseen. Useimmissa tutkimuksissa ilmeni, että syöpään liittyvää väsymystä voidaan vähentää fyysisellä harjoittelulla. Potilaiden tulisi saada kirjallinen tai videoitu harjoitusohjelma, jota he voisivat tehdä hoitojen aikana tai niiden jälkeen. Tutkimuksissa ne, jotka harjoittelivat vähintään kolme kertaa viikossa, vähintään 90 minuuttia yhteensä, kokivat, että heidän toimintakykynsä ja elämänlaatunsa olivat korkeampia kuin niillä, jotka eivät olleet aktiivisia. (Wanchai, Armer & Stewart 2011, 206; Stout ym. 2012, 2191.)

Fyysisellä aktiivisuudella on huomattava vaikutus myös kipuun ja masennukseen. Liikunta parantaa henkistä terveyttä rintasyöpäpotilailla. (Sabiston, Brunet

& Burke 2012, 489.) Rintasyöpäpotilaat kokevat fyysisten voimien katoavan syöpähoitojen aikana ja väsymys rajoittaa arjen sujumista. Hoitoväsymys aiheuttaa aloitekyvyttömyyttä ja saamattomuutta. (Leino 2011, 124.) Ponnistelujen avulla vältetään toimettomuus ja edistetään psyykkistä ja fyysistä terveyttä (Wolin ym. 2012, 176).

Suurin osa syöpäpotilaista on kiinnostunut saamaan neuvontaa kuntonsa parantamisesta joko sairaalassa tai kuntokeskuksessa heti hoitojen jälkeen. Monet ovat kiinnostuneita saamaan harjoitusohjelman ja haluavat aloittaa heti liikkumisen. Syöpäpotilaat haluavat osallistua ohjattuun liikuntaryhmään syöpä- tai kuntoutuskeskuksessa. (Gjerset, Fosså, Courneya, Skovlund, Jacobsen & Thorsen 2011, 96.) Arvot ja uskomukset, liikunnan mahdollisuudet ja hyödyt sekä epätarkat tiedot harjoittelun turvallisuudesta ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat rintasyöpäpotilaiden päätöksiin lähteä liikkumaan (Sander, Wilson, Izzo, Mountford & Hayes 2012, 525).

Erityisesti liikuntaa harrastavat potilaat odottavat saavansa yksilöllistä ohjausta (Leino 2012, 160). Liikuntaohjeiden ja –reseptien antajan tulisi olla liikunnan ammattilainen, esimerkiksi fysioterapeutti, joka pystyisi konsultoimaan syöpähoitotiimiä riittävän tiedon saamiseksi potilaan terveydentilasta ja potilaan saamasta hoidosta (Wolin ym. 2012, 176). Moniongelmaiset syöpäpotilaat tarvitsevat useimmiten laitostuntoutusta ja heille tulee järjestää jatkokuntoutus (Bertheussen, Kaasa, Hokstad, Sandmael, Helbostad, Salvesen & Oldervoll 2012, 1080).

### 5.3 Psykososiaalinen tuki

Monialaisen ja monitasoisen psykososiaalisen tuen ja kuntoutuksen avulla syöpäpotilasta voidaan auttaa selviytymään. Tärkeimpiä syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen lähteitä ovat hänen läheisensä ja perheensä sekä terveydenhuollon ammattilaiset. Ryhmämuotoisen psykososiaalisen kuntoutuksen etuna on vertaistuen mahdollistuminen ammattimaisen tuen lisäksi. Vertaistuellla voidaan helpottaa yksinäisyyden tunnetta ja antaa mahdollisuuksia jakaa kokemuksia ja

tuntemuksia sairaudesta. (Rautalahti 2006, 18–19.) Tärkeimpiä psykososiaalisen tuen muotoja ovat asiantuntijoiden ja vertaisten tarjoama psyykkinen tuki, kuten asiantuntijaluennot ja pienryhmä- sekä yksilökeskustelut (Nurminen, Salakari, Lämsä & Kemppainen 2011, 95).

Rintasyöpäpotilaat kokevat vertaistensa kanssa vastavuoroisten tunteiden jakamisen erittäin merkitykselliseksi ja sairaudesta selviämisestä edistävänä tekijänä (Leino 2011, 164; Nurminen ym. 2011, 97). Tukea haetaan internetistä, mutta samalla toivotaan, että sairaala voisi auttaa vertaisia löytämään toisensa esimerkiksi järjestämällä samaa sairautta sairastavien tukiryhmiä (Leino 2011, 164). Rintasyöpäpotilaat kaipaavat, että sairaala järjestäisi tukiryhmän syöpälääkehoitoihin tuleville ja hoidossa oleville. Rintasyöpäpotilaat jännittävät syöpälääkehoitojen alkamista ja lääkkeiden aiheuttamia sivuvaikutuksia. (Leino 2011, 117.) Potilaat ovat usein tietämättömiä hoitojen sivuvaikutuksista ja yllättyneitä siitä, että nämä sivuvaikutukset eivät häviä hoitojen jälkeen, vaan ne ovat jatkossa edelleen osa elämää (Binkley, Harris, Levangie, Pearl, Guglielmino, Kraus & Rowden 2012, 2207). Terveystenhuollossa tarvitaan huomattavia parannuksia, jotta syöpäpotilaiden mielenterveysongelmat saadaan esiin, ja mahdollista syöpäpotilaan kynnystä ottaa yhteyttä psykososiaalisiin palveluihin, jos siihen on tarvetta (Hewitt & Rowland 2002, 4581).

Parisuhteen kannalta kriittisenä ajanjaksona pidetään ensimmäistä vuotta sairastumisen jälkeen. Sen aikana on sopeuduttava henkeä uhkaavaan sairauden todentumiseen, hoitoihin ja niistä toipumiseen sekä pitkäaikaisvaikutuksiin, kuten ruumiinkuvan muuttumisen. Psyykkinen sopeutuminen sairauden aiheuttamiin muutoksiin on useimmiten vaikeampaa nuoremmilla rintasyöpäpotilailla kuin vanhemmilla. Hyvässä parisuhteessa sairautta voidaan pitää yhteisenä haasteena, ja joko lähentävän parisuhdetta tai päinvastoin. (Salminen ym. 2003, 4454.)

Terveystenhuollon henkilökunnalla on tärkeä rooli jakaa riittävästi tietoa ja järjestää psykologista tukea auttaakseen pareja kohtaamaan syöpäsairaus. Kokonaisvaltainen hoito on ratkaisevan tärkeää koko sairauskokemuksen hallinnan kannalta. Parien läheiseen suhteeseen vaikuttaa kummankin osapuolen osalta

se, miten tyytyväisiä parit ovat sairaalan henkilökunnalta saamaansa tietoon. Erityisesti psykologin tuki taudin diagnoosivaiheessa on tärkeää. (Preau, Bouhnik, Rey & Mancini 2010, 386.)

Potilaan ja puolison on sitä vaikeampaa sopeutua uuteen syövän aiheuttamaan rooliin mitä vaikeampi sairaus itsessään on. Potilaan ja puolison sopeutumisreaktiot vaikuttavat pitkälti toisiinsa, joten puolison oman jaksamisen ja selviytymisen edistämiseksi olisi hyvä, että puolisollla olisi mahdollisuus saada kuntoutusta ja kriisiterapiaa. (Salminen ym. 2003, 4454.) Sairauden aiheuttamat oireet ja muutokset synnyttävät syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tarvetta tavata toisia samassa tilanteessa olevia. Muiden samassa elämäntilanteissa olevien syöpäkuntoutujien ja läheisten tarjoama vertaistuki auttaa ymmärtämään omaa suhdettaan sairauteen sekä elämässä arjessa selviytymiseen ja vahvistaa syöpäkuntoutujan vastuun ottamista omasta suhtautumisesta syöpään tai olemassa olevaan terveyteen sekä itsensä ja läheisensä hyvinvointiin. Vertaistuki antaa syöpäpotilaalle ja hänen läheiselleen läheisyyden ja inhimillisyyden kokemusta, rohkeutta puhua sairaudesta avoimemmin ja apua ymmärtää omaa sairautta ja tilannetta paremmin. (Nurminen ym. 2011, 96–67; Karinkanta 2010, 36.)

Monella pitkälle edennyt syöpä sairastavan potilaan omaishoitajalla on myös hoitoa vaativia psyykkisiä oireita (Vanderwerker, Laff, Kadan-Lottick & Mc Coll 2005, 6899). Tutkimustulokset osoittavat, että monella omaishoitajalla stressi voi johtaa psykologisiin oireisiin, uniongelmiin tai muuttaa esimerkiksi fyysistä terveyttä. Myös taloudellinen hyvinvointi voi heiketä. Toisaalta vaikea elämäntilanne voi parantaa omaishoitajan selviytymistaitoja ja elämänlaatua. Nykyisellään omaishoitajille on tarjolla vain vähän tuen eri muotoja tai palveluita. (Northhouse, Williams, Given & McCorkle 2012, 1227.)

Psyko-onkologia on laajalle levinnyt syöpäterapian muoto, jolla hoidetaan henkistä sekä tunne- ja sosiaalipuolen hätää syöpäpotilailla. Onkologille voi olla haaste eriyttää ohimenevää syöpään liittyvää oireilua liiallisesta käytökseen liittyvästä hädästä, jonka arvioimiseksi tarvittaisiin psykiatrin apua. Psykiatrin tulisi olla mukana syöpäpotilaan moniammatillisessa hoitotiimissä. Pää tarkoituksena psyko-onkologiassa on tutkia psykologisia tekijöitä, joita ilmenee pahanlaatuisten

sairauksien yhteydessä. Potilailla, joilla syöpä on edennyt pitkälle, ei välttämättä ole kuoleman pelkoa, mutta hänellä on suuri pelko hallitsemattomasta kivusta, yksinäisyydestä ja riippuvaisuudesta muihin ihmisiin. (Gregurek, Bras, Dordevic, Ratkovic & Brajkovic 2010, 227–230.)

Psykologinen ”häätä” on suurimmillaan diagnoosin saamisen ja hoitojen jälkeen sekä uudelleen sairastumisen aikana (Cavers, Hacking, Erridge, Kendall, Morris & Murray 2012, 381; Liao, Chen, Chen & Chen 2007, 289; Rissanen 2001, 131–132). Pelot kohtalokkaasta sairaudesta, turvattomuus ja epätietoisuus ovat tässä tilanteessa etualalla. Tilanne on syöpäpotilaalle ja hänen läheiselleen kontrolloimaton eli omalla käyttäytymisellään ei voi siihen vaikuttaa. Elämän arvot asettuvat usein uuteen järjestykseen. (Rissanen 2001, 132.)

Potilaat ja läheiset tarvitsevat heidän tilanteeseensa soveltuvaa tietoa sopeutukseen sairauteensa. Tärkeää on suunnitella potilaan kanssa erilaisia keinoja miten hallita ja vähentää stressiä sekä ottaa puheeksi myös kuolemaan liittyvät asiat. Pitkälle edenneen syöpäpotilaan läheinen kokee useimmiten levottomuutta, leimautuneisuutta, väärinymmärretyksi tulemista tai on kyvytön puhumaan omista tunteistaan tai tilanteistaan. Käytännön työntekijöiden tulee ymmärtää potilaiden ainutlaatuinen tilanne ja osata keskustella empaattisesti potilaiden ja heidän läheistensä kanssa. On hyvä antaa potilaalle mahdollisuus suunnitella tulevaisuutensa hoitoa esimerkiksi saattohoidon mahdollisuuksien osalta. Psykologisen hädän helpottamiseksi on olemassa käytännön ohjeita potilaan auttamiseksi syöpähoitopolun eri vaiheissa. Esimerkiksi seurantavaiheessa olisi hyvä nimetä hoitohenkilökunnasta henkilö, jolta syöpäpotilas voisi saada tarvittaessa henkistä tukea, tai jokin yhteydenottoaikka, josta potilas saisi apua sitä tarvittaessa. (Cavers ym. 2012, 380.)

#### 5.4 Hengellinen tuki

Tutkimuksissa rintasyöpäpotilaat toivovat saavansa keskustella kuolemanpelosta hoitohenkilökunnan kanssa sairauden todentumisen jälkeen, mutta he kokevat, että lääkäreillä ja hoitajilla ei ole aikaa syventyä näihin asioihin (Leino 2011,

113). Varsinkin syövän loppuvaiheessa, palliatiivisessa hoidossa, toivotaan, että lääkäri ja hoitohenkilökunta ottaisivat huomioon potilaiden hengelliset tarpeet, koska potilaan uskonnollisella selviytymisellä ja henkisyydellä on myönteinen yhteys potilaan elämänlaatuun. Myös papin käyntiä pidetään tärkeänä. Tarvetta on sielunhoitopalveluille ja muille hengellisille tukimuodoille. (Vallurupali, Lauderdale, Balboni, Phelps, Block, Ng, Kachnic, WanderWeele & Balboni 2012, 81,84.) Sairaaloissa on hengellisiä palveluja tarjolla, jos niitä osataan vain pyytää (Karinkanta 2010, 46). Henkiseen hyvinvointiin liittyy läheisesti fyysisiä ja psyykkisiä ahdistusoireita ja varsinkin saattohoidossa henkistä hyvinvointia tulisi käsitellä asianmukaisesti ja riittävästi (Kandasamy, Chaturvedi & Desai 2011, 55).

Arvokkuusterapia on yksilöllinen lyhytkestoinen psykoterapian muoto, joka on kehitelty sellaisille potilaille, joilla on pitkälle edennyt sairaus, johon ei ole enää olemassa parantavaa hoitoa. Siinä potilaalle tarjotaan mahdollisuutta puhua psykologin, psykiatrin tai saattohoidon sairaanhoitajan kanssa niistä asioista, jotka potilas kokee tärkeimpinä omassa elämässä. Arvokkuusterapia on suunniteltu vaikuttavan suotuisasti ihmisen suhtautumiseen kuolemaan. Laadittujen kysymysten kautta tehdään testamentti, jossa on potilaan muistoja, henkilökohtaisia toiveita läheisille ja asioita, joita hän haluaisi muiden itsestään muistavan. Keskustelussa pyritään ottamaan huomioon potilaan mieltymykset ja valinnat. Tutkimuksessa tutkitut ovat löytäneet ihmisarvon arvokkuusterapian kautta. Sen on koettu muuttavan perheiden suhtautumista potilaaseen, ja sen on koettu olevan avuksi (verrattuna muihin käytettyihin hoitomuotoihin) vähentäen surua ja masennusta. (Chochinov, Kristjanson, Breitbart, Mc Clement, Hack, Hassard & Harlos 2012, 753–754, 759.

## 6 ASiantuntijahaastattelujen ja paneelien tulokset

Soveltavan tutkimuksen osioon kuuluivat neljän asiantuntijan yksilöhaastattelut, vertaistukihenkilön haastattelu, potilaiden ja läheisten ryhmähaastattelu sekä syöpäkuntoutuksen asiantuntijoiden ryhmähaastattelu. Soveltavan tutkimuksen tulokset oli ryhmitelty kysymysten mukaan eri teemoihin ja tulokset oli kirjoitettu teemoittain. Teema-alueita olivat

- syöpäkuntoutuksen kohdentuminen oikeille henkilöille
- syöpäkuntoutuksen koordinointi ja oikea-aikainen ohjautuminen
- syöpäkuntoutustoiminnan sisältö
- syöpäkuntoutuksesta vastaavien osaaminen
- syöpäkuntoutuksen tulevaisuuden näkymät.

### 6.1 Kuntoutuksen kohdentuminen

Useat syöpään sairastuneista tarvitsevat kuntoutusta. Asiantuntijoiden yksilöhaastattelussa ja asiantuntijoiden ryhmähaastattelussa ilmeni, että syöpäkuntoutuksen kohdentumiseksi oikeille henkilöille tarvittaisiin mittari, jolla pystytäisiin arvioimaan syöpäpotilaan kuntoutuksen tarve. Syöpäpotilaiden voimavaroja on vaikea arvioida ilman arviointimenetelmää. Syöpäpotilaille pitäisi tehdä riskiseulonta oman elämäntilanteensa ja kuntonsa selvittämiseksi, ja tässä seuloonnassa tulisi käyttää kuntoutuksen tarvemittaria. Mittarilla pitäisi saada arvioida sekä psyykkiset että sosiaaliset resurssit.

Riskitekijöitä, jotka lisäävät kuntoutuksen tarvetta, ovat esimerkiksi sosiaalisten verkostojen vähyys, mielenterveysongelmat, toimintakykyä muuttavat hoidot sekä isot ja vaativat leikkaukset. Tärkeänä pidetään kuntoutuksen kohdentamista pienten lasten vanhempiin ja työhön palaamassa oleviin syöpäpotilaisiin. Myös niiden potilaiden kuntoutuksen arviointia pidetään tärkeänä, joiden hoidot



kestävät vuosia. Tällöin on tärkeää ainakin kerran vuodessa kartoittaa tilanne kuntoutuksen suhteen.

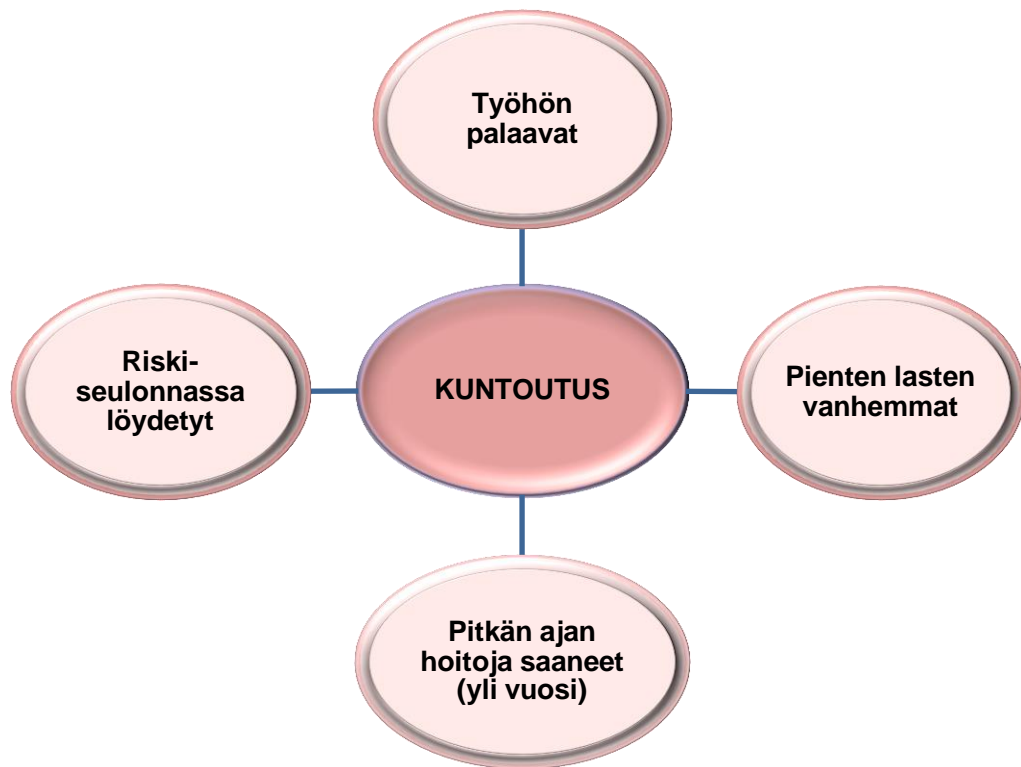
*”... mikä on tärkeää, raha vai ihmisyyys? Sillä sitä ruvetaan rankkaamaan. Mut jos pidetään rahaa tärkeänä. Sit ne, jotka palaa työelämään ja pienten lasten vanhemmat. Kuulosta julmalta, mä tiedän. Mut jos pidetään ihmistä tärkeänä, niin kaikki...”*

*”... kun vaan on yksi tekijä, niin mihin sitä resurssia jaetaan... työsäkäyvät ja kotiutujat... jotenkin ajattelisin sellaisia, jotka ovat oireisia. Mut sit tiedetään kuitenkin, että on ihmisiä, joilla on oireita, mutta ei tunnista sitä... ja ne, joilla on tarve, joko itse kokee et on tarve tai joku huomaa sen tarpeen...”*

*”...työelämään palaavat ehdottomasti, että kattoon sen, miten siellä pystyy pärjäämään. Toisaalta taas sit semmoset syöpäpotilaat, joilla on metastasoitunut tauti ja hoidot on jatkuneet pitkään. Näen, että heidän olisi tärkeää päästä kuntoutusohjaajalle ja kattoo onko jotain sellaista tukea, mitä he voisivat saada...”*

*”... joku riskiseulonta. Jos nyt tiedetään, et on kroonisesta sairaudesta kysymys, et täs painitaan pitkä aika tai loppuelämä. Joku sairaus ei heti muuta elämää, mut kun tietää, että siihen on iso sopeutuminen... Vaikka esimerkiksi kohdun poisto voi olla sellainen, että sanotaan helppo toimenpide, mut ihminen rupee jossain vaiheessa miettimään ja se niin kuin tulee eteen...”*

Kuviossa 3. on ryhmitelty syöpäpotilaat, joille kuntoutus tulisi ensisijaisesti kohdentaa asiantuntijoiden näkemyksen mukaan.



Kuvio 3. Syöpäkuntoutuksen ensisijaiset kohderyhmät

## 6.2 Syöpäkuntoutuksen koordinointi ja oikea-aikainen ohjautuminen

Lääkärit ja sairaanhoitajat nähdään ensisijaisina kuntoutuksen alun käynnistäjinä. Esimerkiksi sytostaattihoitojen aikana sairaanhoitajalla voi olla mahdollisuus keskustella potilaan kanssa ja havaita hänen kuntoutustarpeensa. Myös muut potilasta hoitavat asiantuntijat voivat nähdä syöpäpotilaan kuntoutuksen tarpeen. Haastattelun mukaan asiantuntijat kokivat, että syöpähoidon asiantuntijalla, jolla on aikaa potilaalle, on myös mahdollisuus havaita helpommin potilaan kuntoutuksen tarpeet. Lääkäri on vastuussa potilaalle tehdyistä hoidoista ja toimenpiteistä, ja hänen kautta muut hoitotyön asiantuntijat ja potilaan hoitoa toteuttavat tahot saavat luvan toimia.

Potilaat harvemmin itse osaavat vaatia kuntoutusta, vaikka sitä tarvitsisivatkin. He eivät tiedä mitä kysyä, koska heillä ei ole tietoa kuntoutuksen osalta. Nykyisin sairaalassaoloaika on monilla potilailla niin lyhyt, että kuntoutusasiaan ei tuolloin riitä aikaa. Tiedottamiseen pitäisi olla enemmän keinoja kuin tällä hetkellä on. Potilaan läheiset näkevät usein potilaan kuntoutuksen tarpeen ja lähtevät kysymään kuntoutuksen eri mahdollisuuksista terveydenhuollon asiantuntijoilta tai esimerkiksi internetin kautta.

*”... Se kenellä on eniten aikaa, lääkärillä harvemmin on aikaa... Yhteistyössä, sen tarpeen huomaa se, joll on eniten aikaa ja jos siis on kiinnostunut... Mä ite teen sellai, et jos joku tulee minun vastaanotolleni ja mä toteen ettei mulla ole keinoja, sit mä laitan lääkärille, että laitappa tälle potilaalle lähete...”*

*”... kuntoutusohjaajalle voisi enemmän toteutua. Miten sitten ohjautuu, varsinainen temppu. Se tuntuu olevan ongelmallinen edelleen, vaikka olen käynyt kertomassa työstäni, enempiä voisi ohjautua, joku systeemi pitäisi kehittää...”*

Kuntoutuksen sopiva alkamisajankohta on aina yksilöllinen, ja yhtenäistä aloitusaikaa on vaikea määritellä. Potilaat kertovat kaipaavansa henkisiä tuen muotoja alkuvaiheessa, heti diagnoosin saamisen jälkeen. Tietoa halutaan saada myös silloin, jos hoidot eivät ole tehonneet ja potilaan tarvitsee miettiä eri hoitovaihtoehtoja. Asiantuntijanäkemyksen mukaan potilaat eivät ole valmiita heti alkuvaiheessa ottamaan tietoa vastaan, vaikka he sitä haluavatkin. Monesti potilaalla ja läheisellä menee paljon energiaa itse diagnoosin ja syövän hoitojen sisäistämiseen. Toisaalta kuntoutumisen parhaaksi ajankohdaksi asiantuntija-haastatteluissa nähtiin hoitojen jälkeinen aika, jolloin potilaalla on aikaa ja ymmärtämystä omasta sairaudestaan. Jälkitarkastukseen toivottiin jonkinlaista kirjallista tietopakettia, jossa olisi myös tietoa kuntoutuksesta.

*”... Ei välttämättä heti, kun diagnoosi saadaan. Voi mennä pitkäkin aika, välttämättä toisen tai kolmannenkaan sytostaattikäynnin yhteydessä he eivät ole valmiita ottamaan tietoa vastaan... on semmonen oma maailma täysin sekaisin, saattaa olla ettei ole vielä oikain sisäistänyt sitä diagnoosihomma...”*

Ryhmähaastatteluissa todettiin että, syöpäkuntoutuksen koordinoija ei voi olla lääkäri. Syöpäpotilaat ja heidän läheisensä toivovat kuntoutukseen erillisen yh-

teyshenkilön. Monetkaan syöpäpotilaat eivät ole aiemmin kaivanneet kuntoutuksen yhteyshenkilöä, koska syövänhoito on keskittynyt hoitoihin ja diagnoosin saamiseen. Tulevaisuudessa syöpäkuntoutuksessa pitää olla vastuuhenkilö, jolla on laaja-alainen tietämys syöpäkuntoutuksesta. Kuntoutusohjaajan toimenkuvaa pidettiin mahdollisena ajatellen kuntoutuksen koordinoijan tehtävää. Monesti kuntoutusohjaajalla on sairaanhoitajan tai terapeutin koulutus, ja näin ollen hän omaa laajan tietämyspohjan kuntoutuksen ja syövän suhteen.

### 6.3 Syöpäkuntoutuksen sisältö

Kuntoutuksen sisällön pitäisi määräytyä asiakaslähtöisesti. Molempien ryhmien haastatteluissa vertaistukea pidettiin tärkeänä tuen muotona sekä potilaalle että syöpäpotilaan läheiselle. Vertaistukimahdollisuutta toivottiin tulevaisuudessa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Omaiset jäävät usein ilman minkäänlaista tukea ja heidät tulisi ottaa huomioon enemmän koko syöpähoitopolun aikana. Omaisten vertaistukiryhmiä pidetään sopeutumisvalmennuskursseilla, mutta niissä syöpäpotilaiden läheisten määrä on vähäinen. Vertaistuki on tuen muoto, josta syöpäpotilaat ja läheiset kokevat hyötyvänsä eniten sopeutumisvalmennuskurssilla.

Syöpäkuntoutukseen tarvitaan laaja, eri aloista koostuva asiantuntijajoukko. Syöpäpotilaat ja heidän läheisensä kaipaavat mahdollisuutta eri asiantuntijoiden kanssa käytäviin keskusteluihin. Syöpäpotilaiden kysymysten aiheet ja koetut ongelmat sekä muut tarpeet ovat hyvin erilaisia. Syöpäpotilaat kaipaavat myös, että heidän voinnistaan oltaisiin kiinnostuneita hoitojen aikana. Ryhmähaastattelussa olleilla haastateltavilla oli mallissa valmiina sosiaalityöntekijä, sairaalateologi, psykiatrinen sairaanhoitaja tai psykoterapeutti, toimintaterapeutti, seksuaaliterapeutti, ravitsemusterapeutti ja fysioterapeutti. Kaikkien näiden asiantuntijoiden mahdollisuutta toteuttaa palveluja koettiin hyödyllisenä. Erityisesti kuntoutusohjaajan sekä ravitsemus- ja fysioterapeutin antamat palvelut koettiin tärkeinä. Maha- ja suolistosyöpäpotilaat tarvitsevat lisäksi ravitsemusterapeutin ohjausta. Fysioterapeutin yksilöllistä ohjausta tarvittaisiin enemmän esimerkiksi

ergonomian ohjaamisessa. Myös apuvälinepalvelut nähdään tärkeinä, sillä monet syöpäpotilaat tarvitsevat toiminta- ja liikuntakykynsä parantamiseksi erinäisiä apuvälineitä ja apuvälinesovituksia sekä käytön ohjausta. Haastatteluissa ilmeni myös, että kuntoutukseen kaivattiin mahdollisuutta psykologin ja seksuaalineuvojan palveluihin. Joidenkin syöpäpotilaiden kohdalla olisi tärkeä saada arvio neuropsykologilta, koska tämän alueen ongelmat usein herättävät ihmettelystä niin syöpäpotilaissa kuin heidän omaisissaan. Työhön palaamisen tueksi toivottiin erilaisia tuen työterveyden tuen muotoja.

*”...neuropsykologin arviota olen peräänkuuluttanut pitkään. Varsinkin arviota, vois nähdä miten tää kotiutettava ihminen pärjää. Lähetetään ihmisiä kotiin, joilla ei ole kaikki hallussa ja et omaiset ymmärtäis...”*

*”... kunpa joku olis edes joskus kysynyt mitä kuuluu?...”*

*”... Aulaemäntä, hyvä idea, joka kysyisi kuulumiset...”*

*”... neuropsykologin arvio on myös osa kuntoutusta. Välillä tulee olo, että se on raskasta potilaalle, kun omaiset ei ymmärrä, että heillä ei ole enää niitä resursseja...”*

*”... varsinkin aivokasvainten jälkeen, vaikea ongelma, kun käyttäytyminen muuttuu...”*

Kuviossa 4. on esitetty asiantuntijat, joita syöpäkuntoutuksessa tarvitaan.

sosiaalityöntekijä	ravitsemusterapeutti	sairaalateologi	seksuaaliterapeutti
seksuaalineuvoja	psykiatrinen sairaanhoitaja	psykologi	neuropsykologi
apuvälineteknikko	toimintaterapeutti	psykoterapeutti	fysioterapeutti
kuntoutusohjaaja	tukihenkilö	perhetyöntekijä	puheterapeutti

Kuva 4. Syöpäkuntoutuksen asiantuntijoita

Monille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen ryhmämuotoiset tuen muodot ovat myös omaa elämänhallintaa tukevia ja voimavaroja antavia. Ensietoryhmää pidettiin tärkeänä osana syöpäpotilaan hoitopolkua sekä potilaiden että asiantuntijoiden haastattelujen perusteella. Haastateltavat kokivat, että tulevaisuudessa syöpäpotilaan ja hänen läheisensä tulisi ohjautua joko ensietoryhmään tai kuntoutusta koordinoivan henkilön vastaanotolle tai molempiin. Tärkeänä pidettiin ensietoryhmän laadukkuutta ja asiasisältöä. Keskustelevat luennot koettiin mielekkäinä. Iiso massaluento ei välttämättä toteuta sitä tehtävää, mikä ryhmän tavoitteena on. 70–80-luvun neuvoloiden käyttämä ensietosysteemiä ensisynnyttäjille pidettiin hyvänä mallina, jossa eri päivinä oli puhumassa eri alan asiantuntija. Ensietoryhmä voisi olla myös ensietopaketti, joka voisi sisältää muutamia tapaamiskertoja, joissa jokaisella kerralla käsiteltäisiin eri aihetta.

*”... joillakin potilailla on sellainen tiedon nälkä ja kaikenlaisen tiedon he haluais saada siitä... olis hyvä että omaiset olis siinä mukana kuuntelemassa ja heillä on ehkä vähän enemmän etäisyyttä syöpädiagnoosiin ja voivat sitä vastaanottaa paremmin...”*

*”...ensitietoryhmän tulisi olla hyvä kokemus, sellainen jonka ihminen muistaa. Hyvä startti siihen, mitä tarvitaan. Onko hyvä kokemus massaluento Tyks:n auditoriossa? hyvää tietoa siellä saattaa tulla... Tilaisuuden laatu on tärkeä ja sitä olisi hyvä seurata...”*

*”... me aina luullaan, että ne omaiset tai kumppani haluaa tietää. voi olla, että kumppania ei enää ole vuoden päästä, se puoliso ei ole kestänyt sitä ja lähtenyt lätkimään... Seksuaalisuus on olemassa hoitojen aikana, me ajatellaan ettei se pahoinvoiva sytostaattipotilas seksiä ajattele, mut kyl se ajattelee et mahdaks mä enää keltava . . . Parisuhteen tukemista tarvittaisiin jo aikaisempaan vaiheeseen...”*

*”... luennot saisi olla enemmän keskustelevampia... luennon sisällön merkitys on tärkeä...”*

Ensitieto- ja vertaistukiryhmän lisäksi syöpäpotilaan kuntoutuksen toteutumiseksi merkityksellisiksi koettiin myös muita syöpäpotilasta ja hänen läheisiään tukevat ryhmät, kuten syöpäpotilaiden liikuntaryhmät, lapset puheeksi -ryhmä, jossa syöpää sairastava vanhempi ja puoliso saavat tukea siihen, miten syöpää voi käsitellä lasten kanssa, ensitiedon jatkoryhmä, jossa käsiteltävinä aiheina ovat esimerkiksi työhön paluu, arkirytmien uudelleen löytyminen ja terveyden edistämiseen liittyvät asiat. Myös läheisten jaksamisesta tulee huolehtia ja heille tulee kohdentaa omia ryhmiä. Sopeutumisvalmennuskurssit koettiin tärkeinä, sillä ne muun muassa mahdollistavat kuntoutujien välille kiinteän vuorovaikutuksen ja ryhmittäytymisen. Syöpäpotilaiden ja heidän läheisilleen kaivattiin myös ryhmiä, joissa on ”iloisuutta”.

#### 6.4 Syöpäkuntoutuksen toteutuksesta vastaavien osaaminen

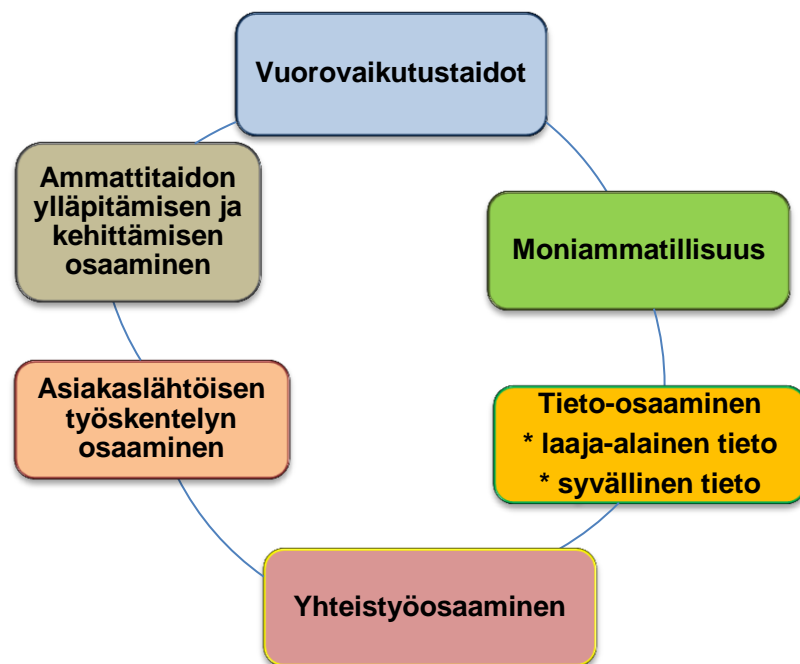
Syöpäkuntoutuksen toteutuksesta vastaavilla henkilöillä tulee olla monipuolista osaamista syövästä ja kuntoutuksesta. Asioita pitää ymmärtää laaja-alaisesti, mutta myös syvällisesti. Yhteistyö- ja vuorovaikutustaidot sekä moniammatillisuus ovat tärkeitä, ja henkilökunnalla tulisi olla myös taito konsultoida muita asiantuntijoita niissä asioissa, joita se ei itse pysty tai osaa hoitaa. Syöpäkuntoutuksen työntekijöiden tulee olla läsnä ja osata osoittaa kiinnostusta potilasta ja hänen läheisiään kohtaan.

*”... se vaatii niin paljon osaamista, et sitä ei pysty kukaan yksin tarjoamaan...”*

*”... laaja-alaisuutta ja sitä kuitenkin syvällistä... täytyy sanoa, että itse ei olis tuolla pystynyt työtä tekemään, jos ei olis neurologista, kirurgista, sisätautista ja sitä psykologista osaamista hiukkasen...”*

*”... ajan tasalla pysyminen... tutkittua tietoa tulee paljon... uuden tiedon hyödyntämistä, ei kaavoihin kangistumista...”*

Kuviossa 5. on kuvattu niitä ominaisuuksia, joita syöpäpotilaan kuntoutukseen osallistuvalla työntekijällä pitää olla.



Kuva 5. Syöpäkuntoutuksen asiantuntijan ominaisuudet

## 6.5 Syöpäkuntoutuksen tulevaisuuden näkymät

Tulevaisuudessa terveydenhuollon menojen kasvaessa terveydenhuoltoon on yhä vähemmän käytössä taloudellisia resursseja. Tulevaisuudessa tulisi tehdä



tutkimuksia syöpäkuntoutuksen vaikuttavuudesta ja saada siten osoitettua syöpäkuntoutuksen hyöty ja tulokset. Panostamalla syöpäkuntoutukseen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa syöpähoitopolkua, voidaan mahdollisesti säästää syöpäpotilaan ja hänen läheisensä turhilta terveydenhuollon menoilta, koska potilaalla on mahdollisuuksia itsensä hoitamiseen varhaisemmassa vaiheessa hoitopolkuaan esimerkiksi masennuksen takia.

Tulevaisuudessa tulee kehittää myös uusia ajattelumalleja syöpäkuntoutukseen. Potilaat ja heidän läheisensä pitävät tärkeänä itsensä hyvinvoinnista huolehtimisesta, ja he ovat joiltakin osin valmiita myös itse kustantamaan saamastaan palvelusta. Haastatteluissa ilmeni myös, että joiltain osin syöpäkuntoutuksessa voitaisiin tehdä ”talkootyötä”. Jatkossa on tärkeää panostaa myös ennaltaehkäiseviin toimenpiteisiin. Esimerkiksi tällä hetkellä Suomen Syöpäyhdistyksen ennaltaehkäisyssä pääpaino on nuorten tupakoinnin vähentämisessä.

Uutta teknologiaa voidaan käyttää hyödyksi, ja syöpäkuntoutuksen palveluita voitaisiin tarjota esimerkiksi virtuaalitekniikan avulla.

*”... ehkä jos on oikein tiukkaa voi ihmiset löytää uuden mahdollisuuden... semmonen pula-ajan meininki, kun ei oo mittään ja yhtäkkiä on vaik mitä... eletään tiukemmalla, kyllä siinä on voimaa...”*

*”... myös potilaat ja kuntoutujat tulee tulevaisuudessa huomauttaa, että Kela ei esimerkiksi tarjoa näitä kursseja ja ovat valmiita pikkasen maksamaan näistä tukimuodoista ja kursseista... ja menee sana eteenpäin, että niistä jotakin saa ja itseensä kannattaa panostaa...”*

*”... Kyllä varmaan kait omavastuuosuuden voisi maksaa, jotta pääsisi kuntoutukseen...”*

*”... jotta kuntoutus kehittyisi ja tulis hyväks niin se jonkinlaista asennemuutosta vaatii... täytyy kohdentaa resursseja tällaiseen ennaltaehkäisyyn...”*

*”... nuoret nyt suhtautuu verkkoon tai median käyttöön ihan eri lailla ja niille se olis jotenkin ominaista... ei olis aikaan ja paikkaan sidottu...”*

## 7 TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUKSEN MALLI

### 7.1 Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli – moniammatillista tukea syöpäpotilaalle ja hänen läheiselleen.

On tärkeää, että syöpähoitopolun aikana terveydenhuollon asiantuntijat tukevat syöpäpotilaan autonomian kehittymistä (vrt. Koivuniemi & Simonen 2011, 53; Virtanen ym. 2011, 8). Omaa hoitoa koskevan tiedon jakaminen on hyvä käytäntö pyrittäessä motivoimaan asiakkaita kantamaan vastuuta omasta hyvinvoinnista (Virtanen ym. 2011, 25).

Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalliin on kuvattu aikuissyöpäpotilaan kuntoutuksen toteutuminen neljässä eri syöpähoitopolun vaiheessa. Malli sisältää syöpähoitopolun syöpädiagnoosivaiheen, hoito- ja toteutusvaiheen, hoidon päättämisen vaiheen ja kuntoutusvaiheen. Se kuvaa syöpäkuntoutuksen toteutusta ja palvelutarjontaa asiakkaan näkökulmasta. Mallissa syöpäpotilaalle on varattu erikseen käynnit lääkärille ja sairaanhoitajalle tai näiden yhteiskäynnille jokaisen mallin vaiheen yhteyteen sekä hoito ja sen toteutusvaiheen aikana aina ennen erilaisen, uuden hoitomuodon (esimerkiksi säde- tai sytostaattihoitojen) alkamista.

Mallissa pyritään enemmän ottamaan huomioon myös läheisten jaksaminen ja heidän kuntoutuksensa. Läheiset voivat osallistua lääkäri- ja sairaanhoitajavastaanottokäynneille sekä muiden syöpäkuntoutukseen osallistuvien asiantuntijoiden vastaanotolle joko syöpäpotilaan kanssa tai yksin. Lisäksi heille on kohdennettu omia ryhmiä. Jotta kuntoutus toteutuisi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalliin on kuvattu syöpädiagnoosin saamisesta lähtien eri ammattihenkilöitä ja erilaisia tukiryhmiä, joiden palveluja ja tukimuotoja syöpäkuntoutuksessa voidaan käyttää syöpäpotilaan ja hänen läheisensä tarpeen mukaan koko syöpähoitopolun aikana. Mallissa tietyt asiantuntijat ja ryhmät on kohdistettu aina tiettyyn vaiheeseen, mutta palvelut voivat toteutua myös muiden vaiheiden aikana.

Syöpäpotilaan kuntoutuksen koordinoijaksi ja vastuuhenkilöksi mallissa on nimetty kuntoutusluotsi, joka voi olla koulutukseltaan kuntoutusohjaaja, syöpäsairaanhoitaja, fysioterapeutti tai muu syöpäkuntoutuksen asiantuntija. Kuntoutusluotsilla pitää olla laajasti kokemusta ja koulutusta sekä kuntoutuksesta että syöpätaudeista. Taulukossa 2. sivulla 59 on esitetty tulevaisuudensyöpäkuntoutuksen malli.

## 7.2 Syöpäkuntoutusmallin toimintasuunnitelma vaiheittain

### **Syöpädiagnoosin vaihe**

Syöpäkuntoutusmallissa juuri diagnoosin saaneelle syöpäpotilaalle ja hänen läheiselleen on mahdollistettu oma käynti sekä lääkäriä että sairaanhoitajalla sairauden todentumisen aikana. Tämä takaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa potilaalle tiedollisen tuen. Lääkäri ja sairaanhoitaja antavat tietoa syövästä ja pyrkivät vastaamaan potilaan ja hänen läheisiensä kysymyksiin. Sairaanhoitaja tekee hoitosuunnitelman syöpäpotilaan henkilökohtaiseen hoitoprosessikorttiin. Hoitoprosessikortti on tietynlainen syöpäpotilaalle annettava alustava hoitosuunnitelma, jossa on tietoa tulevista tutkimuksista ja hoidoista sekä niiden mahdollisista aikatauluista. Tämän hoitoprosessikortin tarkoituksena on antaa syöpäpotilaalle ja hänen läheiselleen tiedollista ja elämänhallintaan tarvittavaa tukea. On tärkeää kertoa potilaalle heti hoitojen alkuvaiheessa, mitä hoitoja jatkossa on ja mitä eri hoitovaihtoehtoja on olemassa. Pelkästään tieto ja eri vaihtoehtojen tai vaihtoehdottomuuden tunteminen voivat lisätä potilaan luottamusta ja auttaa asiakkaan aktivoinnissa. (Virtanen ym. 2011, 25.)

Tämän vaiheen aikana sairaanhoitaja antaa myös suullisesti ja kirjallisesti tietoa ensitietoryhmästä ja sen aikataulusta. Tarkoituksena on motivoida syöpäpotilasta ja hänen läheistään osallistumaan ryhmään kuntoutuksen varmistamiseksi. Ensitietoryhmässä syöpäpotilas ja hänen läheisensä saavat tietoa syövästä, sen hoidoista ja kuntoutuksesta syövän asiantuntijoilta. Ensitietoryhmän tarkoituksena on tukea syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä syövän

kanssa elämisessä. Ensietietoryhmään osallistumiseen tulee olla mahdollisuus jokaisella syöpäpotilaalla. Ensietietoryhmän lisäksi sairaanhoitajalla on mahdollisuus varata syöpäpotilaalle ja hänen läheiselleen aika kuntoutusluotsille kuntoutuksen tukemiseksi. Koska kuntoutusluotsi ei voi palvella kaikkia syöpäpotilaita, sairaanhoitajalla pitää olla jonkinlainen kuntoutuksen tarvetta osoittava seulontamittari, jonka perusteella syöpäpotilaat ohjataan joko kuntoutusluotsille tai ensietietoryhmään. Kuntoutusluotsille tulee ohjata ainakin syöpäpotilaat, joilla on pieniä lapsia tai jotka ovat työelämäänsä palautumassa, sekä ne potilaat, joilla tauti on uudelleen aktivoitunut ja jotka ovat olleet pitkään hoidossa. Myös niille potilaille, jotka ovat löytyneet sairaanhoitajan tekemän seulonnan kautta, tulisi tarjota kuntoutusluotsin palvelua. Syöpäpotilailla, jotka ohjautuvat kuntoutusluotsille, on mahdollisuus myös osallistua ensietietoryhmään. Kuntoutusluotsi toimii joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa. Kuntoutusluotsin toimenkuva on esitetty kuviossa 6.

Mallissa ensietietoryhmällä on suuri rooli syöpäpotilaan kuntoutuksen kannalta. Toiminnalla varmistetaan, että mahdollisimman moni syöpäpotilas ja hänen läheisensä saa tietoa ja ohjausta syöpähoitopolun aikana. Ensietietoryhmä voi riittää joillekin syöpäpotilaille ainoana kuntoutuksen muotona, toiset voivat tarvita alusta alkaen enemmän tukea selviytymisessään, jolloin yksilöohjaus on tarpeen. Diagnoosivaiheessa sairaanhoitaja varaa kuntoutusluotsilta potilaalle henkilökohtaisen tapaamisajan, joka on noin kuukauden kuluttua lääkärin ja sairaanhoitajan käynnistä.



Kuvio 6. Kuntoutusluotsin toimenkuva

Ensitietoryhmän lisäksi syöpäpotilaalla ja hänen läheisellään on mahdollisuus saada tiedollista tukea syöpäneuvonta-asemalta joko soittamalla tai käymällä paikan päällä. Sen tehtävänä on tarjota syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen maksutonta syöpäneuvontaa, terveystasvatusta sekä elämäntapaneuvontaa. Lisäksi syöpäneuvonta-asema välittää apuvälineitä ja tukihenkilöitä sekä tarjoaa keskusteluapua ja henkistä tukea. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013). Potilaat pyritään ohjaamaan syöpäneuvonta-asemalle mahdollisimman nopeasti, heti syöpähoitopolun alussa. Tiedottamisesta huolehtii sairaanhoitaja tai muut ammattihenkilöt joko suullisesti tai kirjallisesti.

Syöpädiagnoosivaiheeseen kuntoutusmallissa on ensisijaisten toimijoiden eli lääkärin, sairaanhoitajan ja kuntoutusluotsin lisäksi liitetty sosiaalityöntekijä, sairaalateologi, psykoterapeutti tai psykologi, seksuaaliterapeutti tai seksuaalineuvoja sekä ravitsemusterapeutti. Näiden asiantuntijoiden palveluja tulisi saada hyödynnettyä tarvittaessa tässä vaiheessa syöpäkuntoutusta potilaan ja hänen läheisensä tukena, ja heihin tulisi olla mahdollisuus ottaa helposti yhteyttä. Asiantuntijoiden tuen tarve eri syöpäpotilailla vaihtelee riippuen muun muassa syövän laadusta ja vaikeusasteesta, hoidoista, sosiaalisesta ja taloudellisesta tilanteesta.

### **Hoito ja sen toteutusvaihe**

Kuntoutusmallin hoidon ja toteutuksen vaiheessa syöpäpotilaalla on käynti lääkärillä ja sairaanhoitajalla aina ennen uuden hoitomuodon aloittamista. Erityisen tärkeää on saada keskustella ennen leikkaushoitoa asiantuntijan kanssa. Eri hoitojen aikana syöpäpotilaalla on mahdollisuuksia olla yhteydessä hoitoja antavaan ammattihenkilöön. Sytostaattihoitoaika yhdellä kertaa on paljon pidempi ajallisesti kuin esimerkiksi sädehoitoaika, ja tällöin sairaanhoitajalla on mahdollisuus keskustella syöpäpotilaan kanssa ja antaa samalla ohjausta. Hoitojen toteutuksen aikana sairaanhoitajalla on mahdollisuus tehdä myös arviota syöpäpotilaan kuntoutuksen tarpeesta kuntoutuksen seulontamittarin tai omien havaintojensa avulla.

Syöpäpotilaan ohjautuminen kuntoutukseen on tärkeää, ja hoitojen aikana on mahdollisuus myös varata aika kuntoutusluotsille. Kuntoutusluotsi arvio kuntoutussuunnitelmaa uudelleen tässä syöpähoitopolun vaiheessa niiden potilaiden kanssa, jotka on tavannut diagnoosivaiheessa, ja uusien potilaiden kohdalla hän tekee potilaalle kuntoutussuunnitelman. Kuntoutussuunnitelma ottaa huomioon syöpäpotilaan sen hetkisen tilanteen, ja sen, mitä eri tukimuotoja potilas tarvitsee selviytyäkseen arjesta. Hoitovaiheessa on tärkeää, että tunnistetaan ongelmat, jotka vaativat ratkaisuja. Sosiaaliseseen ja psyykkiseen selviytymiseen

sekä taloudelliseen ja työkykyasioihin liittyvät ongelmat saattavat jäädä toissijaiseksi hoitosuunnitelmien viedessä kaiken huomion. (Rissanen 2001, 132–133.)

Syöpäsairauksien moninaisuuden takia syöpäpotilas voi tarvita kaikkia lääkinnällisen kuntoutuksen toimenpiteitä. Tästä johtuen kuntoutussuunnitelman tekeminen voi vaatia usean eri erikoisalan ja ammattilaisen yhteistyötä (Wikström & Holli 2010, 244). Sekä sairaanhoitaja että kuntoutusluotsi ja fysioterapeutti voivat varata ajan potilaalle ravitsemus-, toiminta-, puhe- tai seksuaaliterapeutille, seksuaalineuvojalle, psykiatriselle sairaanhoitajalle tai psykoterapeutille tai psykologille, sosiaalityöntekijälle, sairaalateologille, apuvälineteknikolle, neuropsykologille tai tukihenkilölle, jos he näkevät potilaan tarvitsevan asiantuntijoiden palveluita.

Hoito ja sen toteutus -vaiheeseen on suunniteltu neljänneksi avainhenkilöksi fysioterapeutti. Fysioterapeuttipalvelut on tässä vaiheessa kohdennettu enimmäkseen leikkauspotilaille, jotka kaikki tulisivat automaattisesti saamaan fysioterapeutin ohjauksen. Lisäksi muut avainhenkilöt voivat varata syöpäpotilaalle fysioterapeutin ajan kuntoutustarpeen pohjalta.

Fysioterapeutti toimii kuntoutusavainhenkilönä monialaisesti. Fysioterapeutti

- arvio hoitojen aikana omalla vastaanotolla syöpäpotilaan toiminta- ja liikkumiskykyä sekä ohjaa fyysisen kunnon ylläpitämistä ja parantamista
- antaa ohjeita terveyden edistämisestä
- antaa ohjausta ja neuvontaa syöpäleikkauspotilaille ennen leikkausta omalla vastaanotolla tai leikkauksen jälkeen joko kasvokkain tai puhelimen välityksellä
- tekee uudelleen arviointia ja mittauksia syöpäpotilaan liikkumis- ja toimintakyvystä syöpähoidon lopettamisen jälkeen
- arvio tarvitseeko syöpäpotilas avopuolen yksilökuntoutusta tai laitostuntoutusta tai onnistuuko potilaan kuntoutuminen yksilöllisillä itseharjoittelun ohjeilla syöpähoitojen jälkeen.
- kirjoittaa yksilöllisen liikuntareseptin
- järjestää tarvittaessa jatkokuntoutuspaikan fyysisen kunnon perusteella

- toimii yhteistyössä muiden syöpäsairauksia hoitavien ammattihenkilöiden kanssa ja
- tiedottaa sopeutumisvalmennuskursseista.

Eri ammattihenkilöiden antaman tuen lisäksi tai korvaamiseksi tarvitaan erilaisia tukiryhmiä syöpäpotilaan ja hänen läheisensä elämänhallinnan tukemiseksi. Ryhmien tavoitteena on syöpäpotilaan ja hänen läheisensä tuen saaminen esimerkiksi vertaiselta tai tiedon lisääminen elämäntilanteen hallitsemiseksi. Ryhmät määräytyvät syöpäkuntoutujien ja heidän läheisten tarpeiden mukaan. Hoidon ja toteutuksen vaiheeseen on valittu lapset puheeksi -ryhmä, avanneohjausryhmä, sytostaattihoitojen tukiryhmä ja oma vertaistukiryhmä sekä syöpäpotilaille että läheisille erikseen. Lapset puheeksi -ryhmä on tarkoitettu syöpäpotilaille, joilla on lapsia ja jotka tarvitsevat tukea vanhemmuudessa. Avanneryhmässä saa tukea ja ohjausta avanneasioissa ja sytostaattiryhmä antaa kattavaa tietoa ja tukea sytostaattihoitoja saaville. Vertaistukiryhmässä syöpäpotilas ja hänen läheisensä saavat psykososiaalista tukea.

### **Hoidon päättymisenvaihe**

Monet syöpäpotilaat kokevat syöpähoitojen päätyttyä jäävänsä yksin sairautensa kanssa. Tulevaisuuden kuntoutusmallissa syöpäneuvonta-asema palvelee tässä vaiheessa syöpäpotilaita ja heidän läheisiään. Lisäksi mallissa on hoidoista vastuussa olevan tahon ylläpitämä oirepoliklinikka, jonne syöpäpotilailla on mahdollisuus olla yhteydessä joko soittamalla tai käymällä paikan päällä. Oirepoliklinikalta he voivat saada tiedollista ja psyykkistä tukea myös vuosia kestävien seurantakäyntien aikana (Leino 2011, 150).

Hoitojen päätyttyä kuntoutuksen koordinoija eli kuntoutusluotsi arvio jatai täydentää aikaisemmin tehdyn kuntoutussuunnitelman yhdessä potilaan tai potilaan ja hänen läheisensä tai potilaan ja muiden syöpäpotilaan hoidosta vastaavien kanssa. Potilaalla on mahdollisuus ohjautua myös tässä vaiheessa kuntou-



tusluotsille, jolloin voidaan tehdä kuntoutussuunnitelma. Kuntoutusluotsi ohjaa potilasta eri asiantuntijoille ja tukiryhmiin kuntoutustarpeen mukaan. Kuntoutusluotsi tekee myös yhteistyötä muiden terveydenhuollon tahojen kanssa.

Hoitojen päätyttyä fysioterapeutin tehtävänä on arvioida syöpäpotilaan fyysinen kunto ja edellytykset kuntoutumiselle. Fysioterapeutti arvio syöpäpotilaan kuntoutustarpeen ja tekee päätöksen kuntoutumismuodosta sekä huolehtii jatkofysioterapiasta. Lisäksi tehtävänä on kirjoittaa liikuntareseptejä ja antaa yksilöllisiä ohjeita.

Syöpäpotilailla ja heidän läheisillään on tarvetta hoidon päätyttyä saada tukea elämänhallintansa ja –laatunsa parantamiseksi. Erilaisten tukea ja tietoa antavien ryhmien merkitys on tällöin suuri. Huonon kunnon tai fyysisen rasituspelon voittamiseksi tarvitaan oma liikuntaryhmä syöpäpotilaille. Työhön palaamisen tai tavanomaisen arkirytmän löytämiseksi tulee olla oma ryhmä, jotta syöpäpotilas saisi psyykkisiä ja fyysisiä voimavaroja. Parisuhteen tukemiseksi ja syövän kohtaamiseksi parit yhdessä tarvitsevat tukea jo varhaisessa vaiheessa, mutta myös hoitojen päätyttyä. Seksuaalineuvontaryhmille on tarvetta koko syöpähoitopolun aikana. Tarvetta on myös ”sinkkuryhmälle”, sillä monet yksinäiset kokevat eri ongelmia kuin ne potilaat, jotka ovat parisuhteessa. Terveysten edistäminen on koko syöpähoitopolun aikana merkityksellistä, varsinkin hoitojen loputtua. Tässä mallissa ennaltaehkäisytoimenpiteet ja niihin liittyvä toiminta on kuvattu sairastuneen kannalta, eli mitä tulee ottaa huomioon ennaltaehkäisyssä hoitojen aikana.

Syöpäpotilaiden on tärkeä saada pidettyä paino kurissa ja oppia terveellisiä ruokailu- ja liikuntatottumuksia. Ryhmän tuki ja kannustus voivat auttaa myös näiden asioiden eteenpäin viemisessä. Omia vertaistukiryhmiä tulee järjestää sekä potilaille että omaisille. Tukiryhmää iloisuuden ja myönteisyyden lisäämiseksi on kaivattu. Tässä mallissa ryhmä on kuvattu vapaaehtoisryhmänä.

Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalliin on suunniteltu ajatus ”saattohoitokonsultista”, joka tekisi yhteistyötä potilaan, omaishoitajan, hoitajien ja esimerkiksi papin kanssa hengellisten tukimuotojen järjestelyistä. Konsultti olisi eräänlainen

saattohoidon avainhenkilö, joka huolehtisi potilaan ja omaisten kanssa saattohoitoon kuuluvat asiat.

### **Kuntoutusvaihe**

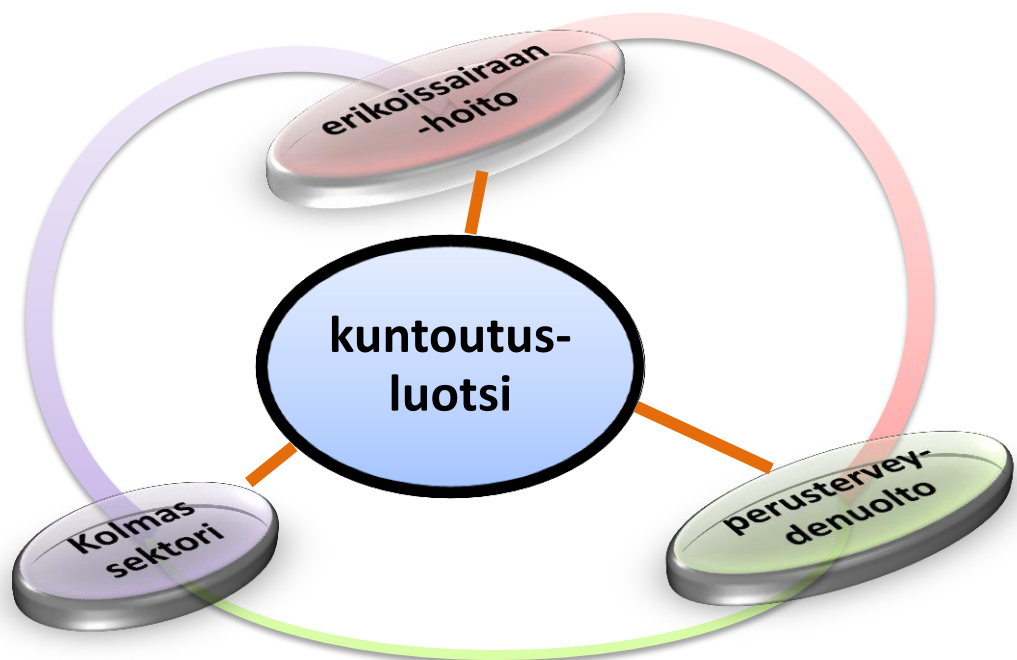
Kuntoutusvaihe pitää sisällään sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Mallin aikaisemmissa vaiheissa ovat näistä kursseista eri asiantuntijat tiedottaneet. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit ovat erityisesti tärkeitä niille, jotka ovat kulkeneet syöpähoitopolun ilman kuntoutusta joko sen takia, että he eivät ole tarvinneet kuntoutusta aiemmin tai he ovat jääneet jostain syystä pois syöpäkuntoutuspolulta. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on parantaa syöpäpotilaan ja hänen läheisensä valmiuksia selviytyä sairauden kanssa elämisessä. Kurssit toteutetaan moniammatillisesti ja eri tuen muotoja on laajasti. Kurseille voivat ilmoittautua myös ne, jotka ovat saaneet eri kuntoutustoimenpiteitä syöpähoitopolun muissa vaiheissa. Kaikki potilaat eivät tarvitse tukea kuntoutumiseensa, mutta heille on annettava mahdollisuus palata asiaan. (STM 2010, 71). Kuntoutuskurssit tukevat fyysisen kunnon parantamista. Kuntoutusvaiheessa syöpäpotilas voi saada avo- tai laitostuntoutusta asiantuntijoiden tekemän arvion perusteella. Lisäksi syöpäpotilaat ja läheiset voivat tässä vaiheessa osallistua aikaisempiin mallissa oleviin tukiryhmiin. Kuntoutusvaiheessa on edelleen mahdollisuus myös tiedollisen tuen saamiseen syöpäneuvonta-asemalta.

Erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon, työterveyshuollon ja syöpäjärjestöjen yhteistyötä on tehostettava parantamaan ihmisten mahdollisuuksia saada luotettavaa tietoa syövästä. Hoitopisteestä toiseen siirryttäessä ei saisi olla viiveitä. (STM 2010, 71–72.) Tässä mallissa pyrkimyksenä on sujuva yhteistyö erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin kanssa. Mallissa kuntoutusluotsi ja muut syöpäpotilaan kuntoutuksesta vastaavat toimivat yhdessä potilaan parhaaksi ja yhteistyö on saumatonta. Jokaisen sektorin on tunnistettava tehtävänsä ja se, miten syöpähoitopolun kuntoutusta voidaan

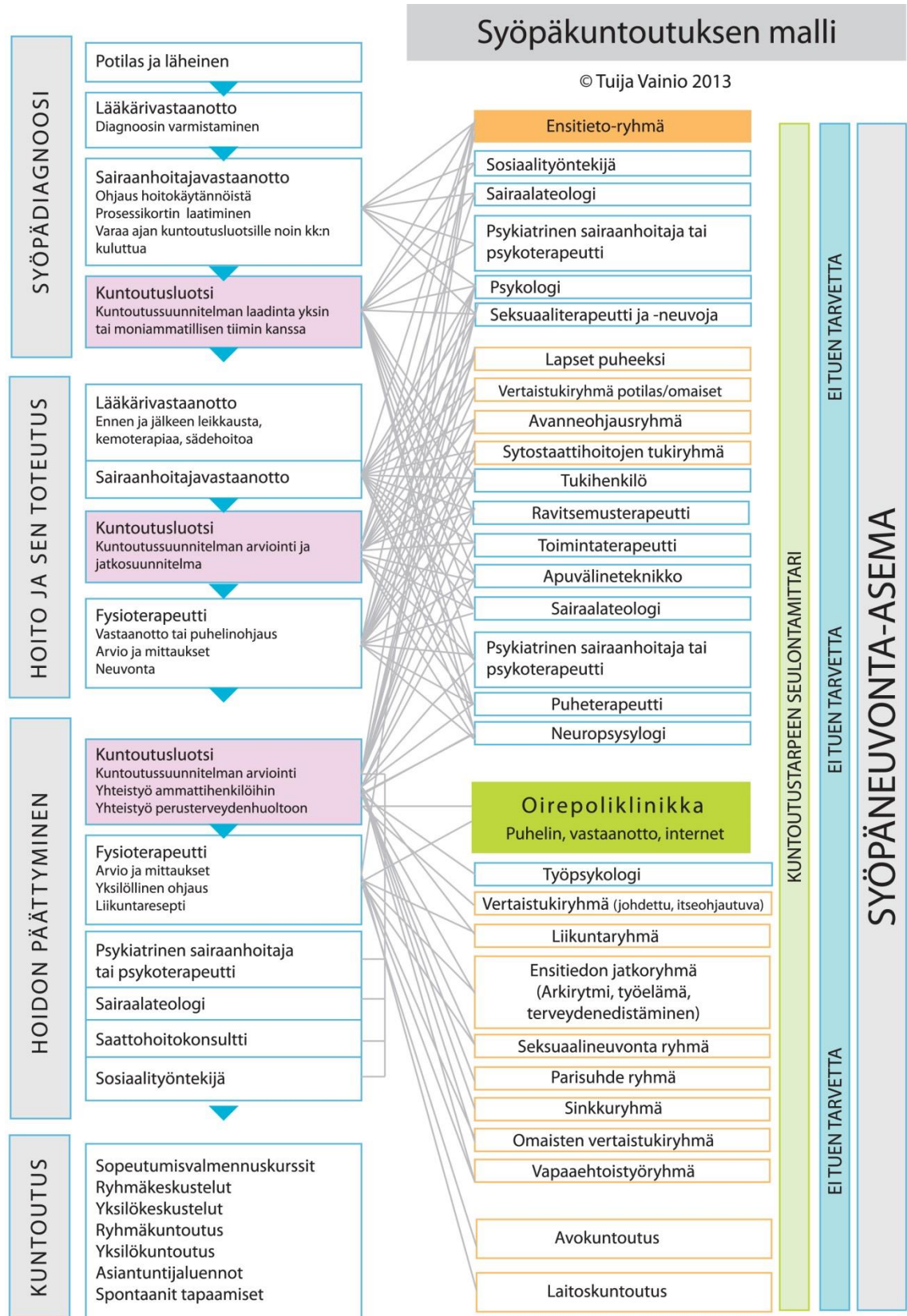
järjestää tukien syöpäpotilasta. Mallista on jätetty pois toimijoiden järjestämisvastuut. Lähtökohtana on potilas ja hänen toiveensa.

Potilaalle perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja yksityissektorin palvelujen tulee olla kokonaisuus ilman toiminnallisia rajoja. Uusi terveydenhoitolaki korostaa hoito- ja kuntoutusketjujen laatimisen merkitystä. Olennaista hoitoketjujen rakentamisessa on se, että ne lähtevät asiakkaiden tarpeista. Keskeistä on aktivoida omien voimavarojen käyttöönottoa. Tavoitteen on luoda asiakas-keskeinen hoito- ja kuntoutusprosessi, jossa eri toimijat tuottavat palveluita oikea-aikaisesti asiakkaan todellisten tarpeiden mukaan (Holmberg-Marttila & Valvanne 2011; Koivuniemi & Simonen 2011, 52–54.)

Kuviossa 7. on esitetty syöpäkuntoutuksen järjestäjätahot.



Kuvio 7. Kuntoutusluotsin yhteistyösektorit ja toiminta-alueet



Taulukko 2. Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tulosten tarkastelu

Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli on kehitetty potilaslähtöisesti eli se perustuu kokonaisvaltaisesti syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä tahtotilaan. Mallista ilmenee mitä palveluja ja tukimuotoja potilaat ja heidän läheisensä tarvitsevat hallitakseen elämänsä syövän kanssa. Tulevaisuuden kuntoutusmallin inhimillinen tavoite on luoda pohja sille, että syöpäpotilas ja hänen läheisensä voivat nauttia elämästä syövästä huolimatta. Tavoitteena on myös, että syöpäpotilas pääsisi osalliseksi oman kuntoutuksensa vastuun ottamisesta. Tällöin hän oppii hallitsemaan sairastumiseen ja sairauden hoitoon liittyviä ongelmia ja oppii käyttämään omia korvaavia kykyjään sekä muuttamaan terveyskäyttäytymistään (Rissanen 2001, 130). Näihin tavoitteisiin vastaaminen ylläpitää potilaan motivaatiota osallistua toimintaan ja hyötyä siitä. Tästä syystä terveydenhuollon suunnitelmat tulisi kuntoutumiseen liittyvissä palveluissa sitoa enemmän yhteen potilaan elämään liittyvän muun palvelu-, hoito- ja työelämäsuunnittelun. (Koi-vuniemi & Simonen 2010, 54–55.)

Kuntoutusmallissa ei ole tarkasteltu palvelujen ja tukien järjestäjätahoja eikä syöpäkuntoutuksen kustannuksia eikä sitä, miten kuntoutus kustannetaan. Kehittämisprosessin aikana on usein tullut esiin, että terveydenhuollon toimijoiden yhteistyötä tulee lisätä ja eri palveluiden järjestämistahossa on jatkossa paljon haastetta. Luotu malli on ideaalimalli siitä, mitä kuntoutus voi olla parhaimmillaan asiakkaan kannalta ajateltuna. Mallia voidaan, ja on hyvä, jatkossa lähteä vähitellen toteuttamaan, ja se antaa ideoita tulevaisuuden kuntoutuksen palvelujen toteuttajille.

Syöpäkuntoutuksen vaikuttavuudesta on tutkimuksia syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä subjektiivisen hyvinvoinnin kannalta, mutta kustannustehokkuuden osalta ei vielä ole näyttöä. Tehokkuus näkyikin asiakkaiden omatoimisuuden ja aktiivisuuden edistymisenä sekä siinä, että asiakkaat osallistuvat palveluprosesseihin (Virtanen ym. 2011, 8). Kuntoutustoiminta parantaa syöpäpoti-

laan elämänlaatua sekä edesauttaa selviytymistä ja sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen (Salakari 2011, 24). Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallissa on pyritty tasavertaistamaan kaikkien aikuissyöpäpotilaiden mahdollisuudet päästä osalliseksi kuntoutukseen.

Ensitietoryhmien järjestäminen on tärkeää, jotta saadaan kasvatettua kuntoutuksen volyymia. Se tukee ja ohjaa syöpäpotilasta ja hänen läheistään löytämään omat voimavaransa ja antaa tietoa kuntoutuksesta sekä palveluista. Ensitietoryhmä antaa syöpäkuntoutujalle elämänhallintaan liittyviä fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja, kun potilaan oma energia ei kohdistu oikean tiedon ja palvelujen etsimiseen, vaan hänellä on mahdollisuus saada ryhmästä vastauksia.

Kuntoutuksen mallin tarkoituksena on vaikuttaa myös siihen, että saataisiin seuloittua ne syöpäpotilaat kuntoutukseen, joilla siihen on todellista tarvetta, mutta joita ei tällä hetkellä onnistuta tavoittamaan. Tällä hetkellä on paljon syöpäpotilaita, jotka kärsivät masennuksesta, mutta jotka kulkevat koko syöpähoitopolun kenenkään puuttumatta asiaan. Nämä potilaat ovat kaiken tuen ulkopuolella. Myös niillä syöpäpotilailla, joilla syöpä on uusiutunut, voivat hoidot jatkua pitkään ja voimat ehtyä hoitoprosessin aikana. Jatkossa tulee kehittää kuntoutustarpeen selvittämiseksi mahdollisimman helppokäyttöinen terveydenhuollon asiantuntijoiden käyttämä seulontamittari, jolla syöpäpotilaan tarve kuntoutukseen saadaan näkyväksi.

Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallin tarkoitus on vaikuttaa myös syöpäkuntoutuspalveluiden saatavuuden parantamiseen. Jokaisella syöpää sairastavalla tulee olla mahdollisuus kuntoutukseen (Nurminen ym. 2011, 100). Mallilla pyritään vaikuttamaan siihen, että kuntoutus vakiintuu yhdeksi osaksi syöpähoitopolkua ja kuntoutusvaihtoehtoja pyritään järjestämään ja yhtenäistämään valtakunnallisesti. Tulevaisuudessa on mietittävä myös erilaisia vaihtoehtoja palvelujen järjestämiseksi. Virtuaaliteknologiaa voidaan hyödyntää esimerkiksi sellaisilla alueilla, joissa on vaikeuksia kuntoutusta järjestää fyysisesti.

Kuntoutusmalli antaa tukea syöpäpotilaan voimaantumiseen ja arjessa pärjäämiseen sekä pyrkii auttamaan potilasta ymmärtämään oma roolinsa ja aseman-

sa kuntoutuksessaan. Tällöin potilaan elämänlaatu ja -hallinta paranee ja hän kokee selviytyvänsä arjestaan. Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallilla pyritään vaikuttamaan myös omaisten jaksamiseen. Malliin on luotu tukimuotoja, joista omaiset saavat tietoa ja henkistä tukea omalle jaksamiselleen. Omaisten vuoropuhelulla on suuri merkitys (Koivuniemi & Simonen 2011, 53). Antamalla omaisille ja läheisille mahdollisuus osallistua asiantuntijoiden vastaanotolle joko yksin tai yhdessä potilaan kanssa, tuetaan myös heidän jaksamistaan.

Syöpäkuntoutusmallilla pyritään vaikuttamaan siihen, että kuntoutuksen toimintamallia järkevöittämällä pystyttäisiin jatkossa mahdollisesti säästämään yhteiskunnan varoja tai selviämään samalla resurssilla kuin nyt. Jos mallin mukaisesti kuntoutusta tarvitsevat syöpäpotilaat saataisiin seulottua varhaisessa vaiheessa ja hoidot aloittaa, syöpähoitopolulla ilmenevät ongelmat eivät muodostuisi niin suuriksi, ja tarve tarpeettomiin ja ylimääräisiin terveydenhuollon palveluihin olisi mahdollisesti vähäistä. Kuntoutuksen myöhästyminen vaatii useimmiten suhteettomasti enemmän terveydenhuollon palveluja verrattuna siihen, jos tilanteeseen päästään reagoimaan aikaisemmassa vaiheessa. Kuntoutus voi nopeuttaa tai mahdollistaa syöpäpotilaan työhön paluuta, kun hän on saanut tukea työelämässä selviytymiseen.

Yhteiskunnan saavuttamia hyötyjä voidaan arvioida sairaspäivärahojen, työkyvyttömyyseläkkeiden ja –päivärahojen kustannuskehityksenä. Kehittämisprojektin aikana tuli esille monia syitä, joiden vuoksi syöpäpotilas ei enää palaudu työelämään takaisin. Huono fyysinen ja henkinen kunto, uskalluksen puute sekä tunne omasta vajavaisuudesta voivat olla esteenä. Kuntoutuksen avulla potilas voidaan saada palautumaan takaisin työelämään ja näin vahvistaa syöpäpotilaan elämänhallintaa ja säästää yhteiskuntaa esimerkiksi ennenaikaisilta eläkemaksuilta. Syöpäpotilaan on tärkeä saada tunne siitä, että hän tulee toimeen omien oireidensa kanssa ja selviää arjesta.

Syöpäkuntoutuksen malli oli alkuun tarkoitus kehittää ainoastaan fyysisen, psykososiaalisen, tiedollisen ja hengellisen tuen ja palveluiden kannalta. Projektin etenemisen myötä haastatteluissa ja paneelikeskusteluissa ilmeni, että syöpäkuntoutuksen mallissa tulee olla paljon myös muita tuen ja palvelujen muotoja,

jotta se ottaisi huomioon syöpäpotilaan ja hänen läheisensä tarpeet mahdollisimman laajasti. Malliin on lisätty eri asiantuntijoiden, kuten ravitsemus-, seksuaali- ja toimintaterapeuttien, palveluita, mutta näiden palvelujen sisältöjä ei ole tässä työssä kuvattu.

Syöpäkuntoutus on laaja-alaista, ja kuntoutusluotsilla eli kuntoutuksen koordinaattorilla tulee olla paljon tietoa itse syövästä ja eri tukipalveluista. Jatkossa kuntoutusluotsin avuksi pitäisi kehittää samanlaisia valmiita kuntoutuspolkumalleja kuin Englannissa on kehitelty eri syöpätaudeista. Mallit voivat olla suuntaa antavia, jolloin ne antavat yleiskuvan siitä, mitä eri syöpää sairastavan kuntoutus voi pitää sisällään.

Hoitohenkilökunnan, opiskelijoiden ja syöpäkuntoutukseen osallistuvien tahojen syöpätietouden lisääminen koettiin jatkossa tarpeelliseksi. Syöpäkuntoutus vaatii moniammatillisuutta onnistuakseen ja yhteistyön pitää toimia eri asiantuntijoiden välillä. Terveystieteiden koulutuksessa syöpäkuntoutuksesta annetaan opetusta vähän ja käytännön työssä saavutetaan suurin osaaminen. Paneelieihin osallistuneet kaipaivat lisäkoulutusta syöpäkuntoutuksesta. Lisäkoulutuksen tarve vaatii asiantuntijoiden yhteisiä koulutuspäiviä, näyttöön perustuvan tiedon hakua ja implementoimista sekä terveys- ja sosiaalipuolen AMK-tason koulutukseen aineopetusta syövästä.

Näyttää siltä, että syöpähoitopolulla kuntoutuksessa on paljon korjattavaa ja uusittavaa. Kuntoutuksesta tiedottaminen sekä potilaiden ja heidän läheistensä tiedon lisääminen siitä, että heillä on mahdollisuus saada kuntoutusta, vaatii tiedottamisen tehostamista niin sairaaloiden hoitohenkilökunnalta kuin kuntoutusta järjestäjiltä. Sana kuntoutus ei myöskään ole yksiselitteinen. Yhä edelleen se useimmiten ymmärretään pelkkänä fyysisenä kuntoutumisen muotona. Kuntoutus-sanaa voisi korvata termillä, joka kuvaisi kaikkia niitä palveluita ja tukimuotoja, joita se pitää sisällään.

Syöpäpotilaiden paneeliin osallistuvilla sopeutumisvalmennuskurssin käynneillä potilailla oli jo laajempi kuva kuntoutuksesta. Seuraavassa on heidän mieltettään sanasta kuntoutus.



”... Uskoa elämään, elämänhalua ja kykyä parantaa elämänlaatua. Kuopasta ylös! Fyysisetkin erittäin tärkeitä...”

”... Tieto, virkistys, virkistys, toivon ylläpito ja selviytymiskeinot kanssaihmisillä...”

”... Rikkimenneen kuntoon saattaminen ottaen huomioon lähtötilanteen, hyväksyminen lähtötilanteeseen, oppimaan elämää ja elämänhallintaa sekä toimintaedellytysten korjaamista...”

”... Syöpäyhdistyksen kuntoutuskurssit, vertaisryhmien palaverit...”

## 8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tämän kehittämisprosessin luotettavuus on jaettu neljään eri osatekijään, uskottavuuteen, vahvistettavuuteen, refleksiivisyyteen ja siirrettävyyteen (Kylmä & Juvakka 2007, 127).

Siirrettävyys tarkoittaa tulosten soveltuvuutta muihin samantapaisiin tutkimustilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Kehittämistyössä käytetyt menetelmät, yksilö- ja ryhmähaastattelut, sopivat käytännön työn kehittämiseen, koska haastateltavilla on olemassa sellaista tietoa, jota ei löydy valmiina mistään aineistosta ja yhdessä tehdessä uusia ideoita syntyy monesti. Tutkittavasta ilmiöstä saatiin tietoa myös monesta näkökulmasta. Tutkija pystyy vakuuttamaan tiedeyhteisöä tekemällä tutkimusta koskevat valinnat ja tulkinnat näkyväksi (Toikko & Rantanen 2009, 123). Syöpäkuntoutuksen mallia voidaan hyödyntää myös muiden kroonisten sairauksien kuntoutustoimintaa toteuttaessa. Lisäksi tässä käytettyjä menetelmiä tietyn sairausryhmän kuntoutuksen kehittämiseksi voidaan hyödyntää. Kehittämistulosten kannalta käyttökelpoisuus tarkoittaa tulosten yleistettävyyttä käytännön toiminnassa ja leviämistä toimintajärjestelmissä (Toikko & Rantanen 2009, 125).

Mallin luotettavuutta voi vähentää se, että kaikkia mallissa edustettavia syöpäkuntoutuksen asiantuntijoita ei saatu osalliseksi kehittämistyöhön, ja heidän paikkansa ja tarpeellisuutensa on jouduttu perustelemaan kirjallisen näytön pe-

rusteella. Toisaalta mallin luotettavuutta on pyritty lisäämään esittämällä tulokset tarkasti esimerkiksi esittämällä ryhmähaastatteluvien osalta sitaatteja eli suoria lainauksia.

Luotettavuutta parannettiin tarkalla projektin toteutuksen raportoinnilla (Hirsjärvi ym. 2009, 232). Paneeleihin eli ryhmähaastatteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista. Osallistujia tiedotettiin ryhmähaastattelusta. Saatekirje sisälsi tiedotteen kehittämisprojektista. Syöpäpotilaat allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen haastattelussa antamiensa tietojen käyttämiseen kehittämisprojektissa. Tietoinen suostumus katsottiin saaduksi asiantuntijoilta, kun he osallistuivat ryhmähaastatteluun. Lisäksi osallistujat saivat ryhmähaastattelussa käydyt kysymykset etukäteen. Tällä pyrittiin varmistamaan se, että haastateltavalla oli mahdollisuus valmistautua tilanteeseen ja kertoa käsityksenä asiasta.

Asiantuntijoiden paneelikeskustelu nauhoitettiin. Mukana oli myös ulkopuolinen kirjuri. Näistä tallentamisista tiedotettiin ryhmähaastattelun alussa. Potilaiden ja omaisten paneelissa oli ainoastaan ulkopuolinen kirjuri. Asiantuntijoiden paneelin vastaukset taltioitiin ja se antoi mahdollisuuden jatkotarkasteluun. Tärkeää oli saada esiin eri osapuolten näkemykset, jolloin pystyttiin pohtimaan myös omaa näkökantaansa laajemmin. Ryhmähaastatteluissa anonymiteettiä ei voitu luvata tai taata.

Asiantuntijoiden yksilöhaastatteluissa ei ollut valmiita kysymyksiä, vaan haastatteluissa pyrittiin saamaan ajatuksia ja ideoita mallin kehittämiseksi alustavan mallin pohjalta. Mallia muunneltiin haastatteluiden pohjalta, jos kehittämistyöntekijä näki sen aiheelliseksi. Haastateltavien tietoista suostumusta aineiston keruuseen ei pyydetty kirjallisena, mutta haastateltavat saivat etukäteen kutsun ja kirjallisen selvityksen mallista sähköpostitse. Haastateltaville selvitettiin tutkimuksen toteutus tämän käytänteen osalta.

Reflektiivisyydellä arvioidaan sitä, kuinka hyvin kehittämistyöntekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan. Tällöin tekijän tulee myös osata arvioida kriittisesti oman näkökantansa vaikutus aineistoon. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tämän kehittämistyön tekijä oli noviisi syöpätaudeissa ja sen hoidoissa, mutta hän oli

pitkään tehnyt moniammatillisesti työtä reumasairauksia sairastavien kanssa. Aikaisemman työhistorian kautta tekijä pystyi tuomaan uusia näkökulmia kehittämistyöhön ajatellen syöpäkuntoutujaa. Kehittämistyön tekijä pyrki tiedostamaan omat näkemyksensä kehittämisalueen kohteesta ja oman ammattialansa (fysioterapeutti) edustajana pyrki tietoisesti tuomaan laajan näkökulman kuntoutukseen nostamatta fyysistä kuntoutusta etualalle.

Haastateltavat ja paneeleihin osallistuneet lähtivät helposti tiedostamattaan käsittelemään asiaa pelkästään fyysiseltä puolelta ilman asiayhteyden korjaamista. Kattava kirjallisuuskatsaus tarjosi vahvaa pohjaa syöpäkuntoutuksen monien eri tukimuotojen ja palvelutarpeen ymmärtämiselle. Kirjallisuuskatsauksen tehtävänä on auttaa tutkijaa tiedostamaan aihealueeseen liittyviä oletuksia ja se voi kuvata sitä todellisuutta, jossa tutkittava ilmiö todentuu (Kylmä & Juvakka 2007, 46). Ulkopuolisena asioita pystyi katselemaan laajemmin ja puolueettomammin verrattuna siihen, että itse toimisi syöpäkuntoutuksen parissa.

Vahvistettavuus edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista niin, että toinen tutkija voi seurata tutkimuksen kulkua pääpiirteittäin (Kylmä & Juvakka 2007, 129 ). Tässä kehittämistyössä prosessin aineiston keruu ja vaiheet on selvitetty mahdollisimman yksityiskohtaisesti, jotta ne voidaan tarvittaessa toistaa.

Tutkimuksen eettisyyttä pohdittaessa tulee tutkimuksen tekijän ottaa huomioon tietyt näkökohdat. Tekijän on noudatettava tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, sovellettava eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimustapoja sekä tiedettävä aineistojen säilyttämistä koskevat kysymykset. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–24; Kylmä & Juvakka 2007, 16.) Kehittämishanke oli osa Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku-hanketta, minkä vuoksi hankkeen eettisyyttä oli arvioitu osana tätä kokonaisuutta.

Tutkimuksen aihe oli neutraali eli haastatteluissa ei käsitelty asioita, joista olisi voinut olla minkäänlaista haittaa vastaajalle tai hänen läheisilleen. Tähän kehittämissuunnitelmaan osallistumisesta voi sen sijaan olla hyötyä sekä syöpäpotilaalle ja hänen läheisilleen että asiantuntijavastaajalle hänen omassa työssään.

### 8.3 Kehittämiprojektin seuranta ja arviointi

Ohjaus- ja projektiryhmä seurasivat kehittämiprojektin etenemistä ja tavoitteiden saavuttamista. Projektioorganisaatio muodostui ohjaus- ja projektiryhmästä. Ohjausryhmä vastasi koko Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -hankkeen toteutuksesta. Projektiryhmä oli hyvin laaja ja siihen kuuluivat Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku-hankkeen projektipäällikkö Turun ammattikorkeakoulun yliopettaja sekä hankkeen kehittämistöistä vastuussa olevia opettajia, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen vastaava hoitaja sekä ylemmän ammattikorkeakoulun ja ammattikorkeakoulun opiskelijoita, jotka olivat muiden opinnäytetöiden vetäjiä. Ryhmäläisten erilaiset koulutus- ja kokemustaustat rikastuttivat näkökantoja ja antoivat monipuolisen lähtökohdan tulevaisuuden kuntoutusmallin kehittämiseksi. Ryhmän kaikki jäsenet olivat jollakin tavalla perehtyneet syöpätauteihin sekä syöpäkuntoutukseen. Ryhmän toiminta oli säännöllistä ja suunnitelmallista. Koontumisia oli noin kerran kuukaudessa.

Projektikokouksissa käsiteltiin hankkeeseen liittyviä asioita ja hankkeessa olevien kehittämistöiden etenemistä. Jokainen projektiryhmän jäsen toimi vuorotellen puheenjohtajana ja sihteerinä. Projektiryhmä antoi tukea kehittämistyön aikataulussa pysymisessä ja antoi uusia ideoita. Toisten kehittämistöiden seuraaminen tarjosi myös omaan työhön ajatuksia koskien työn kehittämistä ja ideointia.

Kehittämiprojektin menetelmävalinnoissa onnistuttiin. Ne soveltuivat tämän työn tarpeisiin ja tavoitteiden onnistumiseen. Kaikki menetelmät vahvistivat toisiaan. Laaja kirjallisuuskatsaus antoi hyvän tiedollisen pohjan syöpäkuntoutuksen tämänhetkisestä tilanteesta ja tuki haastatteluita. Yksilöhaastattelut antoivat pohjatietoa mallin alkukehittämiseen. Ryhmähaastatteluista sai paljon ideoita mallin kehittämiseen, kun haastateltavina olivat sekä palvelujen käyttäjät että palvelujen antajat. Koko aikana kehittämiprojekti vaati jatkuvaa analysointia ja nopeaa ideointia tulosten pohjalta.

Kehittämiprojekti eteni suunnitelmien mukaisesti pysyen suunnitellussa aikataulussa. Hanke päättyi mallin luomiseen. Valmista mallia ei vielä päästy tämän projektin aikana esittelemään, mutta alustavaa mallia on esitelty kolmannen

sektorin yhteistyöasiantuntijoiden tilaisuudessa sekä erikseen järjestetyssä henkilökunnan tilaisuudessa.

#### 8.4 Arvio syöpäkuntoutustoiminnan vaikutuksista

Tulevaisuuden haasteena on suunnitellun syöpäkuntoutusmallin tunnetuksi tekeminen. Syöpäkuntoutusmallia tulee viedä eteenpäin sekä erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa että kolmannen sektorin toimijoiden keskuuteen ja pyrkiä jatkossa saamaan nämä toimijat tekemään yhteistyötä laadukaana syöpäkuntoutuksen toteuttamiseksi.

Erityisesti sairauden kriittisissä vaiheissa tulee kiinnittää huomiota fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen tuen saamiseen syöpähoitopolun kaikissa vaiheissa. Syöpäpotilailla on voimavaroja sairautensa kanssa elämiseen, mutta ylläpitääkseen näitä voimavaroja, syöpäpotilaan on saatava tukea koko syövänhoitopolun aikana. (Kylä-Kaila 2011, 63.)

Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallia ei voida siirtää kokonaisuudessaan suoraan käytäntöön, vaan se tuo esiin, miten laaja syöpäkuntoutuksen toimijoiden ja tuen muotojen määrä on sekä missä vaiheessa mallinnettuja palveluja on hyvä toteuttaa syöpähoitopolulla. Jatkossa mallissa esitetyt ajatuksia on hyvä toteuttaa käytännössä vähitellen, jotta saadaan juurrutettua yksi uusi toimintatapa mahdollisimman hyvin tukemaan syöpäpotilaiden kuntoutusta ennen muutoksia. Ensimmäinen toimenpide voisi olla ensitietoryhmän käytännön toteuttaminen. Ensitietoryhmä palvelee suurta syöpäpotilaiden määrää, ja kuntoutuksen volyymia saataisiin sitä kautta kasvatettua. Ensitietoryhmän perustaminen antaisi mahdollisuuden erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin toimijoille vaatien moniammatillisen yhteistyön kehittämistä. Malliin on suunniteltu vain joitain asiakkaiden ja asiantuntijoiden ajatuksia ja toiveita tukien ja palvelujen sisällöistä. Palveluiden sisältöjä pitää vielä tarkentaa.

Syöpäkuntoutuksen mallissa ei ole otettu huomioon lainkaan taloudellista resurssointia, vaan lähtökohtana olivat asiakkaiden tarpeet. Jatkossa pitää tehdä selvityksiä, mitä taloudellisia resursseja mallin hyödyntäminen vaatii. Onko mah-

dollista saada aikaiseksi säästöjä, jos kuntoutus pystytään aloittamaan aikaisemmassa vaiheessa kuin nykyisin ja näin ollen vähennettyä mahdollisesti turhien terveysten palveluiden käyttöä?

Syöpäkuntoutuksen mallia voidaan sellaisenaan käyttää jo nyt syöpäkuntoutusta koskevissa koulutuksissa. Se on ideaalimalli siitä, mitä syöpäkuntoutus voi olla.

## 9 SYÖPÄKUNTOUTUSKESKUKSEN VISIO

Asiakaslähtöinen syöpäkuntoutuksen malli toimii perustana syöpäkuntoutuskeskusajatukselle. Malli kuvaa syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä näkökulmaa siitä, mitkä palvelut vastaavat heidän yksilöllistä tarvettaan omassa kuntoutusprosessissaan. Kehittämiprojektissa tulee esiin se, miten paljon erinäisiä palveluja ja tukimuotoja hyvän syöpäkuntoutuksen halutaan pitävän sisällään. Julkisella, yksityisellä sekä kolmannella sektorilla tapahtuu asiakaslähtöisyyden kehittämistä, mutta yhteistyö on vähäistä ja yhtenäinen asiakaslähtöisyydenäkemys puuttuu. Kun syöpäkuntoutuspalveluja kehitetään eteenpäin, näiden kolmen eri toimijan on tehtävä yhteistyötä. Syöpäkuntoutuskeskus voisi olla tämän kaltainen yhdistävä tekijä yhteistyön parantamiseksi. Asiakaslähtöisyyden kehittäminen madaltaisi eri sektorien välisiä raja-aitoja ja lähentäisi niitä toisiinsa (Virtanen ym. 2011, 9).

THL on tehnyt selvityksen syöpäkeskuksen perustamisesta Suomeen. Selvityksestä käy ilmi, että keskuksen toimintamallissa ei ole otettu huomioon syöpäpotilaan kuntoutusta. Ainoastaan tiedollisen tuen osalta keskus tekisi yhteistyötä syöpäjärjestöjen kanssa keräämällä ohjeita ja tietoa syövästä. (THL 2010, 13,40.) Kuntoutuspalveluiden käyttäjät ovat kokeneet, että Suomessa eri alueilla arvostukset, henkilö- ja muut resurssit sekä osaaminen vaihtelevat merkittävästi. Kansantalouden voimavarojen säästämiseksi onkin jatkossa välttämätöntä hakea uusia toimivia ja saumattomia palvelujärjestelmiä. (Koivuniemi & Simonen 2011, 48.) Maailmalla syöpäkuntoutuksen tiedon, taidon ja osaamisen kannalta on vastattu perustamalla kansallisia syöpäkuntoutuskeskuksia. Yhdellä keskuksella on suuri väestöpohja perustana. Tavoitteena keskuksilla on se, että syöpäpotilas saa omaan elämäntilanteeseensa ja tarpeisiinsa sopivaa kuntoutusta. Suomesta vastaavanlainen syöpäkuntoutuskeskus puuttuu. Nykyinen väestömäärä riittäisi yhden keskuksen pohjaksi.

Tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksen toiminta perustuisi asiakaslähtöisyyden arvolupaukselle. Sen ensisijaisena tehtävänä olisi syöpäkuntoutuksen kehittäminen ja kuntoutuskäytäntöjen yhtenäistäminen valtakunnallisesti. Tavoit-

teena olisi tasavertaisuuden ja saavutettavuuden parantaminen syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä tarpeiden ja syöpäkuntoutuksen palvelumahdollisuuksien välillä. Syöpäkuntoutuskeskuksen tärkeänä tehtävänä olisi lisäksi syöpäkuntoutustutkimuksen edistäminen sekä toteuttaminen. Se mahdollistaisi uusien syöpäkuntoutuksen innovaatioiden kehittämistä.

Suomessa syövän hoito on korkeatasoista ja suurin osa syöpäpotilaista paranee tai heidän elinloaikansa pitenee (THL 2010, 6). Kuntoutus ei kuitenkaan ole kehittynyt samassa määrin kuin syövän hoito. Jotta syöpäpotilaiden tasavertaisuus kuntoutuksessa sekä saavutettavuus syöpäkuntoutuksen palveluiden välillä paranisi, olisi hyvä olla olemassa yksi kuntoutuksen keskuspaikka. Tämä antaisi kaikille samanlaiset mahdollisuudet ottaa yhteyttä ja saada tukea kuntoutusta koskevista asioista tai ongelmissa. Syöpäkuntoutuskeskus sijaitsisi fyysisesti yhdessä paikassa ja toimisi myös virtuaalisessa muodossa hyödyntäen informaatioteknologiaa. Fyysisesti keskus tarjoaisi eri syöpäkuntoutuksen palveluja, joita syöpäkuntoutusmallissa on esitetty. Keskukseen olisi mahdollista ottaa yhteyttä puhelimitse tai sähköisesti. Se voisi antaa tietoa syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä lähellä olevista syöpäkuntoutuspalveluista. Virtuaalimallissa olisi esitetty eri asiantuntijoiden toimenkuvaa ja palveluita, joita keskus antaa syöpäpotilaalle. Esimerkiksi fysioterapeutti voisi joiltakin osin antaa liikuntaohjeita ja mukana voisi olla valmiita kuntoa parantavia yleisohjelmia esimerkiksi rentoutumiseen ja hengittämiseen.

Syöpäkuntoutuksen kehittämiseksi syöpäkuntoutuskeskus toimisi alan asiantuntijoiden ja syöpäpotilaiden sekä heidän läheistensä sekä terveyden- ja sosiaalialan opiskelijoiden koulutuspaikkana. Sen tehtävänä olisi myös uudistaa syöpäkuntoutuskoulutusta. Se tarjoaisi uutta tietoa ja uusia tutkimuksia syöpäkuntoutukseen ja voisi esimerkiksi järjestää koulutuspäiviä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa (2010) halutaan jatkossa syöpäsairautta koskevaa neuvontaa saamaan enemmän verkkoon. Sen sisällöksi toivotaan tietopohjaisia artikkeleita, joita potilaat ymmärtävät, ja usein esitettyjen kysymysten vastauksia sekä aktiivista verkkoneuvontapalvelua. (STM 2010, 77.) Virtuaalimaailmassa syöpäkuntoutusluennot olisi taltioitu videolle ja internet-palveluiden kautta kat-



seltaviksi. Lisäksi luentolyhennelmät löytyisivät sähköisessä muodossa. Sähköisen palvelimen tulisi olla riittävän helppokäyttöinen, jotta palvelun löytäisi vaivattomasti ja toimintoja olisi helppo käyttää. Syöpäkuntoutuskeskus pyrkisi myös verkostoitumaan niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin.

Syöpäkeskus tarjoaisi paikan, jossa toteutuisivat asiantuntijoiden erityyppiset ryhmäpalvelumuodot, joista osa voisi toteutua virtuaalisesti. Kaukana asuvilla olisi tällöin mahdollisuus sähköisen palvelimen kautta esimerkiksi asiantuntijan vetämään vertaistukiryhmään. Lisäksi keskuksen tulisi tarjota myös syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen iloa ja virkistystä. Tulevaisuudessa merkittävä asiakasryhmä ovat henkilöt, jotka ovat kiinnostuneet syövän ennaltaehkäisystä, terveyden edistämisestä ja oman elämänlaatunsa parantamisesta. Heille syöpäkuntoutuskeskus voisi tarjota palveluja niin fyysisesti kuin virtuaalisestikin.

Aikuisen syöpäpotilaan syöpäkuntoutusmallista on kehitetty virtuaalitekniologiaa hyödyntävä alustava malli erikseen. (Liite 5) Siinä on mahdollisuus saada mallin sisällöstä tietoa. Syöpäkuntoutusvaiheiden päätekijöiden tehtävät on kuvattu ja jokaisesta vaiheesta on kerrottu tämän vaiheen päätekijän tärkeimmät tehtävät syöpäkuntoutusmallin selvitysosan mukaan. Virtuaalimallissa eri syöpäkuntoutuksen asiantuntijat ja ryhmät on jaoteltu kehän ympärille niiden syöpäkuntoutusvaiheiden läheisyyteen, missä niiden tarve on ajateltu ensisijaisesti olevan, mutta niitä voi käyttää myös muissa vaiheissa. Tätä mallia voi hyödyntää virtuaalisessa tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksessa.

Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallista voitaisiin jatkossa kehittää myös käytännön työkaluksi vastaavanlainen ”kiekkomalli”, jota käytetään raskaana olevilla naisilla lasketun ajan laskemiseen. Kiekkoa käyttämällä eli sitä pyörittämällä saataisiin näkyviin syöpäkuntoutuksen eri palvelujen ja tukien vaihtoehdot. Kuntoutuskiekkoa voisi hyödyntää asiantuntijan ja potilaan välisessä keskustelussa, kun mietittäisiin mitä palveluja ja tukea hän mahdollisesti tarvitsee.

## LÄHTEET

- Badger, T.A., Segrin, C., Meek, P., Lopez, A.M., Bonham, E. & Sieger, A. 2005. Telephone interpersonal counseling with women breast cancer; symptom management and quality of life. *Oncology Nursing forum* 32, 273-279.
- Baumeister, R. & Leary M. 1997. Writing Narrative Literature Reviews. *Review of General Psychology* 1: 3, 311–320.
- Bearfield, D. & Warren S. 2008. Writing a Literature Review: The Art of Scientific Literature. *Teoksessa: Handbook of Research Methods in Public Administration*, 61–72. Toim. Kaifeng Yang & Gerald J. Miller. Boca Raton: CRC Press.
- Bertheussen, G.F., Kaasa, S., Hokstad, A., Sandmael, J.A., Helbostad, J.L., Salvesen O. & Oldervoll, L.M. 2012. Feasibility and changes in symptoms and functioning following inpatient cancer rehabilitation. *Acta Oncologica* 51, 1070-1080.
- Binkley, J.M., Harris, S.R., Levangie, P.K., Pearl, M., Guglielmino, J., Kraus V. & Rowden D. 2012. Patient perspectives on breast cancer treatment side effects and the prospective surveillance model of physical rehabilitation for women with breast cancer. *Cancer* 15, 2207-2211.
- Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S.E., Kendall, M., Morris, P.G. & Scott, A.M. 2012. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a quality study. *Canadian Medical Association Journal* 17, 373-382.
- Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Breitbart, W., Mc Clement, S., Hack, T.F. & Harlos, M. 2011. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 12, 753–762.
- Elonen, E. & Elomaa, I. 2010. Solunsalpaajahoito. *Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (Toim.) Syöpätaudit*. Porvoo: Duodecim, 161–190.
- Fink A. 2005. *Conducting Research Literature Reviews: From the Internet to the Paper*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc
- Gjerset, G.M., Fosså, S.D., Courneya, K.S., Skovlund, E., Jacobsen, A.B. & Thorsen, L. 2011. Interest and preferences for exercise counseling and programming among Norwegian cancer survivors. *European Journal of Cancer Care* 20, 96-105.
- Gregurek, R., Bras, M., Dordevic, V., Ratkovic, A.-S. & Brajkovic L. 2010. Psychological problems of patients with cancer. *Psychiatria Danubina* 22, 227-230.
- Hakulinen, T. & Dyba, T. 2010. Hoidon tulosten mittaaminen ja ennusteelliset tekijät. *Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (Toim.) Syöpätaudit*. Porvoo: Duodecim.
- Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M., Gijzen, B., Loge, J.H., Rautalahti, M., Smaradottir, A. & Johanssen C. 2011. Review article. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncologica* 50, 179-186.
- Hewitt, M & Rowland, J.H. 2002. Mental health service use among adult cancer survivors: analyses of the national health interview survey. *Journal of Clinical Oncology* 20, 4581–4590.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15.–16. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Holmberg-Marttila, D. & Valvanne, J. 2011. Hoitoketjut toimiviksi potilaan ketjuiksi. *Suomen lääkärilehti* 32, 2227.

- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2001. Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. Kuntoutus. Jyväskylä: Duodecim, 30–41.
- Kandasamy, A., Chaturvedi, S.K. & Desai, G. 2011. Spirituality, distress, depression, anxiety and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian Journal of Cancer* 48, 55–59.
- Karinkanta, S. 2010. Kokemuksia syövästä kuntoutumisesta potilaiden kertomana. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö
- Kataja, V. & Johansson, R. 2010. Hormonihoidon perusteet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (Toim.) Syöpätaudit. Porvoo: Duodecim, 191–206.
- Kela. 2013. Kelan avo- ja laitosten kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Kansaneläkelaitos. Viitattu 15.3.2013  
[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/9E7965AAB71EC476C22579F2001C2C9E/\\$file/Yleinen%20osa\\_paivitetty%20versio.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/9E7965AAB71EC476C22579F2001C2C9E/$file/Yleinen%20osa_paivitetty%20versio.pdf)
- Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2002. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Porvoo: WSOY.
- Koivuniemi, K. & Simonen, K. 2011. Kohti asiakkuutta. Helsinki: Duodecim
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kylä-Kaila, O. 2011. Sopeutumisvalmennuksen merkitys aivo- ja selkäydinkasvaintopotilaiden elämänhallintaan. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.
- Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- Liao, M.-N., Chen, M.-F., Chen, S.-C. & Chen P.-L. 2007. Healthcare and support needs of women with suspected breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 60, 289–298.
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013. Internet-sivusto. Viitattu 16.4.2013 [www.lssy.fi](http://www.lssy.fi)
- Lämsä, P. 2011. Rintasyöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä kokemuksia sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista. Turun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- NHS Merseyside and Cheshire cancer network. 2010. Rehabilitation pathways.
- Northouse, L., Williams, A.-L., Given, B. & McCorkle, R. 2012. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology* 30, 1227–1233.
- Nurminen, R., Salakari, M., Lämsä, P. & Kemppainen, T. 2011. Syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 82–101.
- Ojala, K. 2012. Kuntoutus osa syöpäpotilaan hoitopolkua. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. jäsentiedote, 3.
- Preau, M., Bouhnik, A.D., Rey, D. & Mancini, J. 2010. Two years after cancer diagnosis, which couples become closer? *European Journal of Cancer Care* 20, 380–388.
- Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. 2011. Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 82. Helsinki. Suomen Syöpäyhdistys.

Rautalahti, M. 2006. Syöpä psyykkisenä ja sosiaalisena haasteena. Julkaisussa: Syöpä 2015. Hakama, M., Hakulinen, T., Johansson, R., Rautalahti, M. & Vertio, H. (toim.) Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006. Kuopio: Syöpäsäätiö.

Rautalahti, M. 2008. Syöpäkuntoutus. Syöpäsäätiön XXXV symposiumi 7-8.2.2008, Rintasyöpä Focus Oncologiae. Syöpäsäätiön julkaisusarja, No 9/2008. Helsinki: Syöpäsäätiö.

Rissanen, P. 2001. Syöpä. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Duodecim, 128–145.

Ryhänen, A. 2012. Internet-based breast cancer patient's pathway as an empowering patient educational tool. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopisto. Viitattu 17.4.2013 <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/85110/AnnalesD1045Ryhanen.pdf?sequence=1>

Sabiston, C.M., Brunet, J. & Burke, S. 2012. Pain, movement and mind. Does physical activity mediate the relationship between pain and mental health among survivors of breast cancer? *Clinical Pain* 28, 489-495.

Salminen A. 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, opetusjulkaisuja 62, julkisjohtaminen 4. Vaasa 2011. Saatavana: [http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

Salminen, E., Knifund, S., Vire, J., Poussa, T. & Soinio, J. 2003. Rintasyöpäpotilaan ja puolison odotukset sairauteen liittyvästä tiedonsaannista. *Suomen lääkirilehti* 58, 4451–4455.

Salonen, P. 2011. Quality of Life in Patients with Breast Cancer. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.

Sander, A.P., Wilson, J., Izzo, N., Mountford, S.A. & Hayes, K.W. 2012. Factors that affect decisions about physical activity and exercise in survivors of breast cancer: A Qualitative study. *Physical Therapy* 92, 525-537.

Scheppingen, C., Schroever, M.J., Smink, A., Linden, Y.M., Mul, V.E., Langendijk, J.A., Coyne, J.C & Sanderman R. 2011. Does Screening for distress efficiently uncover meetable unmet needs in cancer patients? *Psycho-Oncology* 20, 655–663.

Sipilä, T., Kankkunen, P., Suominen, T. & Holma, T. 2007. Fokusryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä hoitotieteellisessä tutkimuksessa: esimerkkinä ITE-itsearviointimenetelmän käytöstä johtamisen työvälineenä. *Hoitotiede* 19, 305–313.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kuntoutusasian neuvottelukunta. (STM) 2004. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:19.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä (STM). 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Helsinki: Sosiaali ja terveysministeriö.

Spence, R.R., Heesch, K.C. & Brown, W.J. 2010. Exercise and cancer rehabilitation: A Systematic review. *Cancer Treatment Reviews* 36, 185-194.

Stout, N.L., Binkley, J.M., Schmitz, K.H., Andrews, K., Hayes, S.C., Campbell, K.L., McNeely, M.L., Soballe, P.W., Berger, A.M., Cheville, A.L., Fabian, C., Gerber, L.H., Harris, S.R., Johansson, K., Pusic, A.L., Prosnitz, R.G. & Smith, R.A. 2012. A prospective surveillance model for rehabilitation for women with breast cancer. *Cancer* 15, 2191-2200.

Syöpäjärjestöt. 2011. Vuosikertomus 2011.

Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006. (STM) Syöpä 2015. Viitattu 7.10.2012. <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/f186f4867ad423ccd5b15df0ef5bb841/1350465833/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf>

Tilastokeskus. viitattu 15.3.2013 [http://www.stat.fi/tup/tietoaika/tilaajat/ta\\_11\\_01\\_nieminen](http://www.stat.fi/tup/tietoaika/tilaajat/ta_11_01_nieminen).

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Vallurupalli, M., Lauderdale, K., Balboni, M.J., Phelps, A.C., Block, S.D., Ng, A.K., Kachnic, L.A. & VanderWeele, T.J. 2012. The role of spirituality and religious coping in the quality of life patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *The Journal of Supportive Oncology* 10, 81-87.

Vanderwerker, L.C., Laff, R.E., Kadan-Lottick, N.S. & McColl, S. 2005. Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology* 23, 6899-6906.

Wanchai, A., Armer, J.M. & Stewart B.R. 2011. Nonpharmacologic Supportive Strategies to promote Quality of Life in Patients Experiencing Cancer-Related Fatigue: A Systematic review. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 15, 203-214.

Weinberger, M.I., Nelson, C.J. & Roth, A.J. 2010. Self-reported barriers to mental health treatment among men with prostate cancer. *Psycho-Oncology* 20, 444-446.

Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P. & Suokas, M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011. Helsinki: DTpage Oy.

Wikström, J. & Holli, K. 2010. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (Toim.) *Syöpätaudit*. Porvoo:Duodecim, 241-249.

Wolin, K.Y., Schwartz, A.L., Matthews, C.E., Courneya, K.S. & Schmitz, K.H. 2012. Implementing the exercise guidelines for cancer survivors. Review. *The Journal of Supportive Oncology* 10, 171-177.

Österlund, P., Salminen, T. & Järvinen H.J. 2012. Suolistosyöpäpotilas terveyskeskuksessa. *Suomen Lääkärilehti* 67, 1913–1918.

## **TERVETULOA KEHITTÄMÄÄN TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUSTA JA TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUSKESKUSTA!**

**Aika:** 29.11.2012 torstai klo 10–12

**Paikka:** LSSY Meri-Karina toiminta- ja palvelukeskus  
Seiskarinkatu 35  
20900 Turku

### **Tavoitteena on:**

- saada ajatuksia ja ideoita syöpäkuntoutuksen kehittämiseksi syöpäpotilaan ja hänen läheisensä näkökulmasta
- saada ajatuksia siitä, mitä eri palveluja syöpäkuntoutuskeskuksen tulisi tarjota syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen.

Tutkimus- ja kehittämishanketta ja alustavaa tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalleja on kuvattu liitteessä 1. Suostumus paneelista saatujen tietojen käyttämiseen kehittämistyössä on kuvattu liitteessä 2. Palautattehan lomakkeen täytettynä paneeliin tullessa.

Voitte myös pohtia seuraavia kysymyksiä etukäteen:

- Minkälaisia fyysisiä, psykososiaalisia, tiedollisia ja hengellisiä palveluja ja tukimuotoja Te olisitte halunneet saada syöpähoitopolulla?
- Mitä ongelmia Teillä oli syöpähoitopolulla kuntoutuksen suhteen?
- Mihin Te olitte tyytyväisiä kuntoutuksen suhteen?
- Minkälaisia palveluja Te haluaisitte saada syöpäkuntoutuskeskuksesta?

Teidän osallistumisenne paneeliin on erittäin tärkeää tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen kehittämiseksi. Ensimmäistä kertaa kuntoutujien mielipiteiden kautta pyritään kehittämään syöpäkuntoutusta.

Mikäli olette estyneet saapumaan paneeliin, ilmoitatko siitä sopeutumisvalmennuskurssin vastaavalle hoitajalle Teija Kemppaiselle puh: 02-2657610 pian.

Toivomme teidän osallistuvan yhteiselle Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen tarjoamalle lounaalle paneelin jälkeen

**TERVETULOA!**

Tuija Vainio  
Fysioterapeutti/ Sosiaali- ja terveystieteiden  
kehittäminen ja johtaminen koulutusohjelma  
YAMK  
[tuija.an.vainio@students.turkuamk.fi](mailto:tuija.an.vainio@students.turkuamk.fi)  
puh: 0400-659806

Kari Ojala  
Toimitusjohtaja

## **TIEDOTE PANEELIKESKUSTELUUN OSALLISTUVALLE**

### **Hyvä paneeliin osallistuja**

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen mallin ja tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksen tulevaisuuskuvan kehittämistyötä koskevaan ryhmäpaneelitilaisuuteen. Tavoitteena on liittää syöpäkuntoutus kiinteäksi osaksi syöpäpotilaan hoitopolkua. Tarkoituksena on kuvata aikuispotilaiden tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen malli, joka pitää sisällään eri fyysisen, psykososiaalisen, tiedollisen ja hengellisen tuen muodot ja palvelut ja niiden sisällöt sekä kuvata tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksen tulevaisuuskuva. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistyönä tekemään Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -hankkeeseen. Lupa aineiston keruuseen on saatu LSSY:n toimitusjohtajalta Kari Ojalalta 6/2012. Suostumukseenne paneeliin osallistumisesta vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus paneeliin osallistumisesta -osan ja toimittamalla sen paneelin vetäjälle Tuija Vainiolle ennen paneelin alkua.

Teidän osallistumisenne paneeliin on erittäin tärkeää, koska halutaan saada näkemyksiä syöpäkuntoutuksen kehittämiseksi syöpäkuntoutujilta ja heidän läheisiltään. Paneelin tuloksia tullaan käyttämään niin, etteivät yksittäisen panelistin näkemykset ole tunnistettavissa. Teillä on täysi oikeus keskeyttää omalta osaltanne paneelitilanne ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Raija Nurminen, yliopettaja, Turun amk

Osallistumisestanne kiittäen

Turussa            /            2012

Tuija Vainio

Fysioterapeutti/ Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtaminen koulutusohjelma ylempi ammattikorkeakoulu

Ilmarisentie 3 B 5

21530 PAIMIO

puh. 0400-659806

[tuija.an.vainio@students.turkuamk.fi](mailto:tuija.an.vainio@students.turkuamk.fi)

---

**Tietoinen suostumus haastateltavaksi**

Olen saanut riittävästi tietoa \_\_\_\_\_ opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun osallistumaan paneeliin.

Päiväys \_\_\_\_\_

Allekirjoitus \_\_\_\_\_

Nimen selvennys \_\_\_\_\_

Yhteystiedot \_\_\_\_\_



## TERVETULOA KEHITTÄMÄÄN TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUSTA JA TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUSKESKUSTA!

**Aika:** 7.2.2013 klo 14-16

**Paikka:** LSSY Meri-Karina toiminta- ja palvelukeskus  
Seiskarinkatu 35  
20900 Turku

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen mallin ja tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksen tulevaisuuskuvan kehittämissyötä koskevaan ryhmäpaneelitalaisuuteen. Tavoitteena on liittää kuntoutus kiinteäksi osaksi syöpäpotilaan hoitopolkua. Tarkoituksena on kuvata aikuispotilaiden tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen malli, joka pitää sisällään eri fyysisen, psykososiaalisen, tiedollisen ja hengellisen tuen muodot ja palvelut ja niiden sisällöt sekä kuvata tulevaisuuden syöpäkuntoutuskeskuksen tulevaisuuskuva.

### Tavoitteena on:

- saada ajatuksia ja ideoita syöpäkuntoutuksen kehittämiseksi syöpäkuntoutuksen eri asiantuntijoilta
- saada ajatuksia siitä, mitä eri palveluja syöpäkuntoutuskeskuksen tulisi tarjota syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen sekä syöpäkuntoutuksen ammattilaisille

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyö kuuluu Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistyönä tekemään Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – hankkeeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Raija Nurminen, yliopettaja, Turun ammattikorkeakoulu.

Tutkimus- ja kehittämishanketta ja alustavaa tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallia on kuvattu liitteessä 1 ja syöpäkuntoutusmallikuviona.

Teidän osallistumiseen paneeliin on erittäin tärkeää tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen kehittämiseksi.

Mikäli olette estyneet saapumaan paneeliin, ilmoitatko siitä paneelin vetäjälle Tuija Vainiolle mahdollisimman pian, jotta olisi mahdollisuus saada toinen ammattihenkilö tilallesi.

Kahvitarjoilu

TERVETULOA!

Tuija Vainio  
Fysioterapeutti/ Sosiaali- ja terveysalan  
kehittäminen ja johtaminen koulutusohjelma  
YAMK  
[tuija.an.vainio@students.turkuamk.fi](mailto:tuija.an.vainio@students.turkuamk.fi)  
puh: 0400-659806

Kari Ojala  
Toimitusjohtaja

## **AMMATTIHENKILÖIDEN PANEELI KYSYMYKSET**

1. Ketkä syöpäpotilaat mielestäsi tarvitsevat ja hyötyvät eniten kuntoutuksesta?
2. Kuka/ ketkä valikoi terveydenhuollossa syöpäkuntoutujat? (sairaanhoitaja, lääkäri)
3. Mitä mieltä olet, jos uudet syöpäpotilaat ohjattaisiin joko ensitietoryhmään tai syöpäkuntoutuksesta vastuussa olevalle?
4. Kuka olisi terveydenhuollon puolella se henkilö, joka mielestäsi koordinoisi syöpäkuntoutusta?
5. Mitä palveluja ja tukimuotoja syöpäkuntoutuksen pitäisi ainakin sisältää?
6. Mitä annettavaa sinun palveluilla on syöpäkuntoutukseen? Tarvitaanko sinun palvelujasi mielestäsi syöpäkuntoutuksessa?
7. Mitä osaamista mielestäsi laadukas syöpäkuntoutus vaatii?
8. Minkälaisia kehittämisedellytyksiä syöpäkuntoutuksen kehittymiselle tulevaisuudessa on?
9. Onko mahdollisuuksia lisätä yhteistyötä erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin välillä syöpäkuntoutuksen osalta? Missä asioissa esimerkiksi?
10. Mitä mieltä olet tästä esittämästäni tulevaisuuden syöpäkuntoutusmallista?

